

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Dykkar ref:

Vår ref:

2017/520 - 4322/2017

Sakshandsamar:

Ingvill Skogseth 51 96 38 12

Dato:

05.09.2017

## Høyring - Forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeninga

Vi viser til høyringsbrev datert 2. juni 2017 med forslag til endring i behandlingsbiobanklova. Endringane opnar for at blodprøvene som blir tatt i den nasjonale screeninga av nyfødde kan bli lagra utan tidsavgrensing.

Det er ikkje foreslått endringar i krava til samtykke frå foreldrene. Lagring av prøvene og helseopplysingane skal som i dag vere basert på samtykke. Foreldrene skal ha høve til å trekke tilbake samtykket og krevje destruksjon av blodprøvene. Når barnet har fylt 16 år, er det barnet sjølv som kan trekke tilbake samtykket og krevje blodprøven destruert.

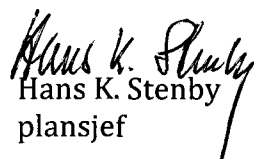
Departementet foreslår også å utvide undersøkinga med to nye sjukdommar - alvorleg kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlege T-celle defektar og 3-OH 3-metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG). Forslaget inneber endringar i forskrift om genetisk masseundersøking av nyfødde.

I tillegg foreslår departementet ei forskriftsfesting av dei regionale helseføretaka si plikt til å tilby nyfødtscreening til alle fødande. Tilbodet gis i dag til alle som føder i Noreg, slik at dette blir ei forskriftsfesting av gjeldande praksis.

Innføring av screening for HMG medfører ikkje ekstra kostnader. Screening for SCID medfører innføring av ny metode med auka investerings- og driftskostnader. Kostnadene er rekna til kroner 6,0 mill. i investeringar og startkostnader og kroner 4,2 mill. i årlige driftskostnader. Årleg kostnad per undersøkt barn er ca. kroner 70. Departementet legg til grunn at økonomiske konsekvensar ved ei utviding av *Nasjonal behandlingstjeneste for screening av nyfødte og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer* blir finansiert innanfor gjeldande økonomiske rammer for dei regionale helseføretaka.

Helse Vest RHF har ingen innvending mot lagring av blodprøver i nyfødtscreening utan tidsavgrensing slik det er skissert i rapporten. Helse Vest RHF har heller ikkje innvendingar mot dei andre forslaga til endring i forskrift om genetisk masseundersøking av nyfødde.

Vennleg helsing

  
Hans K. Stenby  
plansjef

  
Ingvill Skogseth  
seniorrådgjevar