

Helse- og omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Deres ref.: 17/2097

Vår ref.: 15/1

Dato: 7.8.2017

Høringssvar - Forslag til lov om endring i behandlingsbiobankloven – varig lagring av blodprøver i nyfødtscreeningen m.m.

Kreftregisteret takker for anledningen til å avgi høringssvar. Det er etter vår vurdering gjort et grundig arbeid med å redegjøre for oppbevaring og bruk av biologisk materiale i nyfødtscreeningen til helsehjelp, kvalitetskontroll, metodeutvikling og forskning. Etiske utfordringer er vurdert opp mot samfunnsnyttene av varig lagring av blodprøvene og utvidelse av screeningen med to nye genetiske sykdommer, på en god måte.

Kreftregisteret støtter forslaget om lovendring på følgende punkter:

- *Varig lagring av blodprøver i nyfødtscreeningen.*
Vi vurderer det som svært viktig at prøvene lagres varig for å kunne utnyttes i forskning og videreutvikling av rask diagnostikk og persontilpasset behandling av ulike sjeldne og alvorlige sykdommer i fremtiden. Verdien av å kunne lagre blodprøvene varig er spesielt stor med tanke på å kunne undersøke eksponeringer i svangerskap og tidlig liv (f.eks. virusinfeksjoner og ulike miljøpåvirkninger), og hvordan disse er knyttet til risiko for å utvikle kreft og andre sykdommer senere i livet. Flere av sykdommene det screenes for i dag er svært sjeldne og det er derfor viktig å kunne lagre blodprøver og tilhørende klinisk informasjon varig for å danne stort nok datagrunnlag for fremtidig forskning.
- *Utvidelse av nyfødtscreeningen med to nye sykdommer.*
Alvorlig kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter og 3-OH-3-metylglytaryl-CoA lyasedefekter (HMG) er begge sykdommer med stor risiko for tidlig død. Testmetodene har så langt vist seg å være presise. Tidlig oppdagelse er avgjørende for videre behandling og det ville være uetisk ikke å inkludere disse to testene i screeningen, såfremt opplysningene som fremkommer for enkeltindivider behandles i henhold til krav om personvern.
- *Andre endringer i forskrift om genetiske masseundersøkelser.*
Departementets forslag om forskriftsfesting av de regionale helseforetakenes plikt til å tilby nyfødtscreening til alle fødende er fornuftig. En utvidet lagringstid på 6 mnd. som en midlertidig løsning i påvente av endelig behandling i Stortinget, virker rimelig.

Vi ønsker lykke til med det videre arbeidet.

Med vennlig hilsen

Giske Ursin, MD, PhD
Direktør

Hilde Langseth, PhD
Forsker og leder, Janus Serumbank

VENNLIGST ADRESSER POST TIL KREFTREGISTERET OG IKKE TIL ENKELTPERSONER

Postadresse:	Kontoradresse:	Telefon:	E-post:	Org. nr.:	993 467 049
PB 5313 Majorstuen	Ullernchausseen 64	22 45 13 00	kreftregisteret@kreftregisteret.no	Bankkonto:	8601.72.25032
0304 Oslo	0379 Oslo		www.kreftregisteret.no		