
Fra: Frøydis Lindstrøm <Froydis.Lindstrom@oppdal.kommune.no>
Sendt: 4. september 2017 10:20
Til: Postmottak HOD
Emne: Høring - Forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Svar til høring - forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Helse- og omsorgsdepartementet har sendt ut på høring et forslag til endring i behandlingsbiobankloven som åpner for at blodprøvene som tas i den nasjonale screeningen av nyfødte kan lagres uten tidsbegrensning. Blodprøvene skal fortsatt kunne brukes til helsehjelp, kvalitetssikring, metodeutvikling og forskning etter de alminnelige reglene i behandlingsbiobankloven og helseforskningsloven.

Oppdal kommune stiller seg positiv til og støtter dette forslaget, samt forslag om

å utvide nyfødtscreeningen med to nye sykdommer - alvorlig kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter og 3-OH 3-metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG).

Nyfødtscreening er et godt forebyggende tiltak for å forhindre død eller begrense langvarig funksjonshemming hos nyfødte, ved å begynne behandling før barnet får symptomer.

Lagring av prøvene og helseopplysningene er og skal være basert på samtykke. Foreldrene har og skal fortsatt ha anledning til å trekke tilbake samtykket og kreve destruksjon av blodprøvene.

Lagringen gjør det mulig å gjenta undersøkelsen hvis det er tvil om diagnosen, eller å supplere med andre undersøkelser i ettertid. Prøvematerialet kan også anvendes til kvalitetssikring og utvikling av nye analysemetoder.

Oppdal kommune
Fagansvarlig jordmortjenesten
Ingvill Dalseg

Rådgiver helse og omsorg
Frøydis Lindstrøm