



BARNEOMBUDET

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref:	Vår ref:	Saksbeh:	Arkivkode:	Dato:
	11/00090-2	Tone Viljugrein	008;O;H	11.4.2011

Høring om forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med utvidet tilbud om nyfødtscreening

Vi viser til brev av 11.01. 2011 med høringsnotat om forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med utvidet tilbud om nyfødtscreening.

Barneombudet skal i henhold til lov og instruks arbeide for at barns behov, rettigheter og interesser blir tatt tilbørlig hensyn til på alle samfunnsområder. Det å avgi høringsuttalelser er en viktig del av Barneombudets arbeid. Ombudet skal særlig følge med i at lovgivning til vern om barns interesser blir fulgt og at norsk rett samsvarer med de forpliktelser Norge har etter FNs konvensjon om barnets rettigheter. Ombudet skal av eget tiltak, eller som høringsinstans, ivareta barns interesser i samband med planlegging og utredning på alle felter, foreslå tiltak som kan styrke barns rettssikkerhet med mer.

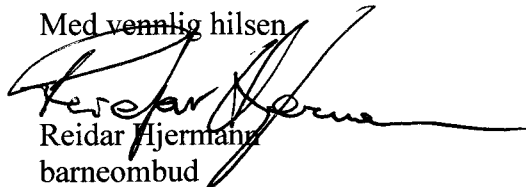
Barneombudet er i utgangspunktet positiv til å screene nyfødte for alvorlige og arvelige sykdommer. Det helt avgjørende her er at screeningen er til barnets beste, og at sykdommen kan forebygges eller behandles. Imidlertid må det også tas høyde for at en avdekking av sykdommer også kan berøre flere enn det nyfødte barnet, for eksempel eldre søsken. Det er derfor avgjørende at foreldrene får ordentlig informasjon i løpet av svangerskapet om hva barnet skal screenes for, og hva screeningen kan avdekke, eksempelvis at både barnet og foreldrene kan være bærere av en genetisk sykdom. Ikke alle vil nødvendigvis være interessert i å få en slik informasjon.

Videre støtter Barneombudet Bioteknolognemndas høringsuttalelse om at det må legges inn føringer i forskriften for bruk av metode som kan avdekke informasjon om flere sykdomsdisposisjoner hos barnet, slik at det ikke blir avdekket informasjon om andre disposisjoner enn de sykdommene det skal screenes for. Hvis det gjennom screeningen blir avdekket at barnet er disponert for sykdom, skal denne informasjonen beskyttes jf bioteknologiloven, og ikke benyttes til forskning uten spesifikt samtykke.

Barneombudet støtter også Bioteknologinemndas anbefaling om at det ikke bør tillates forskning på biologisk materiale eller genetiske opplysninger fra de nyfødte uten spesifikt samtykke. Foreldre må videre kunne få en reell mulighet til å velge ikke å lagre barnets blodprøve etter at den er ferdiganalysert, slik at den ikke inngår i en bio-bank.

Barneombudet er generelt skeptisk til å opprette ulike databaser med informasjon om barn som har vært uten evne til å samtykke på det tidspunktet informasjonen ble lagret. Hvis foreldre har takket ja til å lagre informasjon om barnet, for eksempel i en bio-bank, må barnet kunne få denne informasjonen slettet på et senere tidspunkt, hvis han eller hun ønsker det.

Med vennlig hilsen



Reidar Hjermann
barneombud



Tone Viljugleim
seniorrådgiver