

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Vår saksbehandler: KA
Vår ref: NSF-188783

Vår dato: 04.04.2011
Deres ref.: 200903103-/
Medlemsnr.:

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

Norsk Sykepleierforbund (NSF) viser til høringsbrev av 11.01.2011. Høringssvaret er utarbeidet i samarbeid med Barnesykepleierforbundet NSF.

Høringsnotatet gir en grundig gjennomgang av bakgrunnen for forslaget til endringer i forskriften. NSF stiller seg bak forslaget som medfører et utvidet tilbud om nyfødtscreening og legger særlig vekt på den forebyggende effekten i et utvidet screeningprogram.

Vedr. Kap. 6 Utredning fra Helsedirektoratets arbeidsgruppe

Høringsnotatet omhandler de vurderinger Helsedirektoratets arbeidsgruppe har gjort i rapporten *Anbefalinger vedrørende utvidet nyfødtscreening*. I rapportens kapittel 7. Verdier og etikk, gjør arbeidsgruppen rede for synspunkter knyttet opp til obligatorisk screening av nyfødte kontra utfordringer knyttet til informasjon, samtykke og retten til å nekte: "Av hensyn til barnets beste er det gode argumenter for å gjøre nyfødtscreeningen obligatorisk ut fra det man i dag vet om de svært alvorlige konsekvensene av disse sykdommene og mulighetene for forebygging av funksjonshemninger og død.

Foreldrenes bestemmelsesrett over egne barn strekker seg svært langt i Norge, men de kan ikke nekte en behandling for en påvist sykdom dersom behandlingen er vesentlig for å bevare helsen. I tilfeller der effekten av aktuelle tiltak er mer usikker, er situasjonen moralsk og juridisk mer utfordrende. Et bærende prinsipp er at foreldrenes bestemmelsesrett er større dess mer usikker og mer belastende konsekvensene av tiltaket er." (sitat – s. 34).

Arbeidsgruppen er delt når det gjelder foreldrenes rett til å reservere seg eller ikke. Et mindretall i arbeidsgruppen mener screening for anbefalte tilstander skal være obligatorisk i tråd med ordlyden i Rundskriv IK-13/93, om at "screening av alle nyfødte skal finne sted". Mindretallet anser dette som nødvendig for å ivareta barnets beste, samtidig som det er mest redelig overfor foreldrene.

I Rundskriv IK-13/93 anmoder Helsedirektoratet fylkeslegene om at nyfødtscreening knyttet opp mot PKU (Føllings sykdom) og medfødt hypotyreose, skal finne sted.

NSF støtter arbeidsgruppens vektlegging av screeningens betydning for det enkelte barn, og mener at nyfødtscreening må gjøres obligatorisk. Konsekvensene for barnet kan bli svært alvorlige om foreldre/foresatte nekter en slik undersøkelse. NSF ønsker i denne sammenheng også å vise til Lov om barn og foreldre (Barneloven) Kapittel 5 § 30 3. ledd som sier: "Barnet må ikke bli utsett for vald eller på annen vis bli handsama slik at den fysiske eller psykiske helsen blir utsett for skade eller fare".

I en situasjon der foreldre/foresatte reserverer seg mot nyfødtscreening og derved forhindrer eller utsetter diagnostisering og behandling av en alvorlig stoffskiftesykdom, vil dette være et overgrep mot barnet som beskrevet i lovteksten ovenfor.



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 22 04 33 04
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@sykepleierforbundet.no

www.sykepleierforbundet.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr.: NO 960 893 506 MVA

Fakturaadresse:
Postboks 1535
7435 Trondheim

Vedr. Kap. 8 Departementets vurdering og forslag

I høringsnotatet vurderer departementet at det ikke vil fremme lovforslag om obligatorisk genetisk screening av nyfødte. NSF mener en endring i lovverket vil sikre de få barna dette gjelder en aktiv behandling og derved innfri Barnelovens krav slik det uttrykkes i Kapittel 5 § 30 3. ledd.

Departementet gjør i sine vurderinger gjeldende at det kan gjøres unntak fra bioteknologilovens krav om skriftlig samtykke. Som en mer anvendbar praksis vises det til pasientrettighetslovens krav om at informert samtykke kan være uttrykkelig formulert eller stilltiende akseptert. Den stilltiende aksepten praktiseres i dagens nyfødtscreening av PKU og medfødt hypotyreose. Om det har forekommet at foreldre/foresatte aktivt har reservert seg mot screening i forhold til dagens tilbud i Norge, vites ikke. I Helsedirektoratets rapport refereres det til erfaringer fra et dansk screeningforskningsprosjekt fra 2002 som illustrerer problemet med kunnskapsformidling og alvorlige konsekvenser når tilbudet kan velges vekk (jf. Kap. 7, s. 35). Blant de 14 prosent (av ca. 200 000 nyfødte) som valgte å ikke delta i et prosjekt med utvidet nyfødtscreening, ble det klinisk funnet fem barn med alvorlig stoffskiftesykdom. Retrospektive analyser viste at barna hadde klassiske biokjemiske tegn på sykdom og ville ha blitt funnet ved screening.

Det er svært viktig at det utvikles og legges opp til tilstrekkelig informasjon om hensikten med en genetiske masseundersøkelse. Erfaringen er at det i dag ikke gis god nok informasjon om eksisterende nyfødtscreening i henhold til pasientrettighetsloven vedrørende informasjon og samtykke. Dette gjelder både hva og hvorfor en ønsker å gjennomføre nyfødtscreeningen og hvilke konsekvenser manglende behandling vil ha for sykdomsutvikling.

Når det gjelder retten til informasjon, refereres det til Stortingsmelding nr. 12 (2008-2009) *En gledelig begivenhet* og oppfølgingen av denne. Det arbeides med faglige retningslinjer for svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg, og informasjon til helsepersonell om utvidet nyfødtscreening vil inngå i retningslinjene. Helsepersonell er selvfølgelig en viktig målgruppe, men like viktig er informasjonen til befolkningen generelt og blivende foreldre spesielt. I dette informasjonsarbeidet har jordmødre, helsesøstre og barnesykepleiere en viktig rolle.

NSFs vurdering av forslag til forskrift om endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse

Vedr. §1; NSF støtter forslag til følgende tekst:

§1 Formål

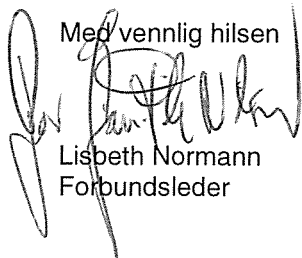
Formålet med forskriften er å legge til rette for en faglig forsvarlig gjennomføring av *genetisk masseundersøkelse av nyfødte for alvorlig arvelige sykdommer*.

Vedr. § 2 Masseundersøkelse av nyfødte

Her støtter NSF mindretallet i Helsedirektoratets arbeidsgruppe og mindretallet i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenestens vurdering om at nyfødtscreening skal være obligatorisk for de 21 anbefalte diagnosene. (Ref. Kap. 6).

NSF ser det som svært positivt at det er bevilget midler i årets statsbudsjett til å utvide antall sykdommer i screeningsprogrammet for nyfødte til 21 sykdommer. Gevinsten ved å kunne gå inn med effektiv og livreddende behandling er ikke målbar i kroner og øre. Screening av nyfødte uttrykker et viktig samfunnsansvar.

Med vennlig hilsen



Lisbeth Normann
Forbundsleder



Mette R. Dønåsen
Fagsjef