

Stiftelsen Amathea
Administrasjonen
Pilestredet Park 7– 0176 Oslo
Telefon 22 47 80 10
Telefax 22 47 80 20
E-post: post@amathea.no
Internett: www.amathea.no
Bankgiro 8200.01.78639
Foretaksregisteret NO 971 495 464

Oslo, 9. mar. 2011

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Høringsuttalelse til Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endring i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med utvidet tilbud om nyfødtscreening.

Det vises til høringsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 11.01.2011 med tilhørende høringsnotat.

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår å utvide dagens nyfødtscreening til å gjelde 21 nye sjeldne arvelige sykdommer i tillegg til fenyylketonuri (PKU) og medfødt hypothyreose (CH). En utvidet nyfødtscreening vil være et forebyggende helsetiltak ved at en før symptomer og diagnostisering kan begynne effektiv behandling som vil kunne begrense varig funksjonshemming og død. Dette vil videre kunne medføre økt livskvalitet for de aktuelle barna og deres familier. Det foreslås at den utvidede undersøkelsen gjennomføres på lik linje med gjeldende praksis for nyfødtscreening, dvs med unntak fra bioteknologilovens bestemmelser om skriftlig samtykke.

Stiftelsen Amathea slutter seg til forslaget til Helse- og omsorgsdepartementet om utvidelse av dagens nyfødtscreening til å gjelde 23 sjeldne arvelige sykdommer.

Vi støtter videre forslaget om at en følger gjeldende praksis for nyfødtscreening uten innhenting av skriftlig samtykke.

Forslaget om den utvidede screeningen er allerede kjent hos flere vordende foreldre, og helsepersonell har fått spørsmål om mulighet for utvidet screening til barn som blir født før ordningen trer i kraft. Flere grupper helsepersonell som jordmødre, barneleger, fastleger, helsesekretærer, sykepleiere, barnepleiere, bioingeniører og helsesøstre vil kunne møte og bli konfrontert med dette.

Det er ønskelig at det blir mulighet for at også disse barna kan få utvidet screening i en overgangsordning.

Med vennlig hilsen


Hildegunn Bomnes
Direktør


Øyvør H Høgåsen
Veileder/jordmor