



BARNEOMBUDET

Helse- og omsorgsdepartementet	
200405764	Dok.nr.: 64
571.0	Journ.dato: 10.05.05
HRA	Saksbeh.: KMW

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Deres ref:

Vår ref:
05/00243-2

Saksbeh:
AAS

Arkivkode:
008

Dato:
03.05.2005

Høringssvar: NOU 2005:1 God forskning - bedre helse

Vi viser til høringsbrev datert 28.01.05.

Barneombudet skal arbeide for barn og ungdoms behov, interesser og rettigheter på alle samfunnsområder. Vi skal blant annet særlig arbeide for at Norsk rett og forvaltningspraksis samsvarer med de forpliktelser Norge har etter FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen). I denne sammenheng vil vi særlig fremheve konvensjonens artikkel 12 og 24.

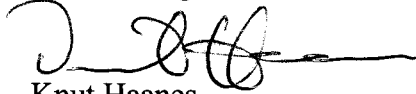
Barneombudet merker seg utvalgets betraktninger om forskning på personer som mangler eller har redusert samtykkekompetanse. Utvalget peker på at en generell varsomhet med å tillate forskning på slike personer har ført til at barn i stor grad har blitt ekskludert fra forskning. Barn har derfor etter utvalgets oppfatning i større grad enn noen annen pasientgruppe blitt utsatt for behandling og legemidler som ikke har blitt utprøvd på dem. Barneombudet slutter seg til at behandlingstiltak overfor barn i størst mulig grad bør være basert på forskning. Det er derfor viktig å avklare rammene for hvordan barn kan delta i helseforskning.

Barneombudet har ingen kommentarer til de konkrete bestemmelsene i lovutkastet som vedrører barn. Vi merker oss at utvalget ikke ser eksisterende bestemmelser om samtykke i pasientrettighetsloven som fullt ut egnet som modell for samtykke til forskning. Vi savner imidlertid en mer utfyllende redegjørelse for dette.

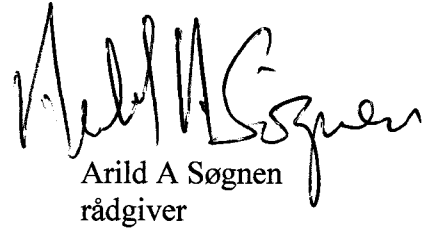
Vi merker oss også utvalgets kommentarer om barns medbestemmelsesrett, og at ingen skal kunne tvinges til å delta i et forskningsprosjekt, selv om foreldrene har samtykket. I denne sammenheng ville det vært relevant å trekke inn Barnekonvensjonens artikkel 12 om barns rett til å gi uttrykk for sin mening. Barneombudet finner grunn til å påpeke at denne artikkelen ikke er nevnt i utredningen. Det er i det hele tatt påfallende at Barnekonvensjonen kun er nevnt i oppramsinger av konvensjoner Norge har ratifisert og som inngår i menneskerettsloven.

Konvensjonen er ikke trukket inn i belysningen av problemstillingene utvalget drøfter. Barneombudet ber derfor om at Barnekonvensjonen brukes eksplisitt i det videre arbeidet med en egen lov om helseforskning.

Med vennlig hilsen



Knut Haanes
nestleder



Arild A Søgne
rådgiver