



DET KONGELIGE  
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

I følge liste

Deres ref

Vår ref

Dato

17/2097

2. juni 2017

## Høring - forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Helse- og omsorgsdepartementet sender med dette 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.

Det foreslås ingen endringer i kravene til samtykke fra foreldrene. Lagring av prøvene og helseopplysningene skal som i dag være basert på samtykke. Foreldrene skal ha anledning til å trekke tilbake samtykket og kreve destruksjon av blodprøvene. Når barnet har fylt 16 år, er det barnet selv som kan trekke tilbake samtykket og kreve blodprøven destruert.

Departementet foreslår også 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).

Departementet har innført en ny løsning for høringsuttalelser. Høringsinstanser kan registrere seg, mellomlagre en uttalelse og laste opp vedlegg. Høringsinstansene kan også sende inn høringssvar uten å registrere seg. Alle kan avgi høringsuttalelse. Alle uttalelser er offentlige etter offentleglova og blir publisert, med mindre høringssvaret inneholder taushetsbelagt informasjon.

Frist for å avgi høringsuttalelse er **mandag 4. september 2017**.

Postadresse  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo  
postmottak@hod.dep.no

Kontoradresse  
Teatergt. 9  
www.hod.dep.no

Telefon\*  
22 24 90 90  
Org no.  
983 887 406

Avdeling  
Helserettsavdelingen

Saksbehandler  
Sælen Marianne  
22 24 84 92

Med hilsen

Kari Sønderland (e.f.)  
ekspedisjonssjef

Sælen Marianne  
seniorrådgiver

*Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer*