

## Saksframlegg

Saksbehandlar: Anne-Kjersti Stenehjøm, Fylkesrådmannen  
Sak nr.: 17/5094-1

### Uttale til forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Uttale vert skrive i møte 6. juni 2017

**Vedlegg:**

Høyring – forslag til varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

### SAKSFRAMSTILLING

Helse- og sosialdepartementet har sendt ut på høyring eit forslag til endring i behandlingsbiobanklova som opnar for at blodprøvene som vert teke i den nasjonale screeningen av nyfødte kan lagrast utan tidsbegrensning. Blodprøvene skal fortsatt kunne nyttast til helsehjelp, kvalitetssikring, metodeutvikling og forskning etter dei alminnelege reglane i behandlingsbiobanklova og helseforsikringslova.

Det vert ikkje foreslått endringar i krava til samtykke frå foreldra. Lagring av prøvene og helseopplysningane skal som i dag, vere basert på samtykke. Foreldra skal ha anledning til å trekke tilbake samtykket og krevje destruksjon av blodprøvene. Når barnet har fylt 16 år, er det barnet sjølv som kan trekke tilbake samtykket og krevje blodprøva destruert.

Departementet foreslår òg å utvide nyfødtscreeningen med to nye sjukdommar; alvorleg kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlege T-celle defektar og 3-OH 3-metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG).

Frist for å sende inn høyringsuttale er 4. september 2017.