

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår ref:
24/00417-2

Saksbehandler:
Hilde Silkoset

Dato:
23. mai 2024

Svar på høring - Forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte

Barneombudet viser til høringsbrev datert 30. april 2024 om forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte. Vi takker for muligheten til å komme med innspill.

Dette høringssvaret er sendt inn via Helse- og omsorgsdepartementets digitale skjema for høringsinnspill.

Lov om barneombud § 3 (2) b. bestemmer at Barneombudet skal følge med på at lovgivningen som verner om barns interesser blir fulgt og om norsk lov og forvaltningspraksis samsvarer med forpliktelsene Norge har etter barnekonvensjonen. Vårt samfunnsoppdrag er å jobbe for at barns behov, rettigheter og interesser blir tatt hensyn til på alle områder.

Barneombudet støtter forslaget om utvidelse av nyfødtscreeningprogrammet

Barneombudet støtter departementets forslag om å utvide nyfødtscreeningsprogrammet til å inkludere test for metakromatisk leukodystrofi (MLD), remetyleringsdefekter, distale ureasyklusdefekter og hemoglobinopati sigdcellesykdommer.

Siden barna som regel fødes uten tegn til sykdom, vil en utvidelse av nyfødtscreeningen gjøre det mulig å avdekke flere medfødte sykdommer hos barn som ellers ikke ville blitt oppdaget før symptomer oppstår. Tidlig oppdagelse er viktig for å komme raskt i gang med nødvendig behandling slik at prognosen kan forbedres og risikoen for alvorlige komplikasjoner reduseres.^{1,2}

¹ Helsedirektoratet. Nyfødtscreening og undersøkelser av nyfødte. [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; oppdatert onsdag 18. mai 2022 [hentet torsdag 23. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/etter-fodsel/helseundersokelser-av-nyfodte/>

² Oslo universitetssykehus: Nyfødtscreening - blodprøve av nyfødte: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/nyfodtscreening-blodprøve-av-nyfodte>

Forslaget samsvarer etter vår vurdering med FNs barnekonvensjon som har forrang i norsk lov. Flere av artiklene i barnekonvensjonen berøres av endringsforslaget; artikkel 3, å handle til barnets beste, artikkel 6, retten til liv, overlevelse og utvikling, artikkel 23, barn med nedsatt funksjonsevnes rett til å leve et fullverdig og best mulig liv, og artikkel 24, retten til best mulig helsehjelp, har alle betydning for forskriftsendringen.

Med en utvidelse av nyfødtscreeningen vil flere barn få oppfylt sine behov og rettigheter, få rask og god behandling, og bedre muligheter til å få best mulig livskvalitet og å leve normale liv.

Kriterier for inkludering av nye sykdommer

Barneombudet er opptatt av at kriteriene for inkludering av sykdommer i nyfødtscreeningen fortsetter å følges; at det er en symptomfri fase som det er mulig å avdekke, at testmetodene er validerte, og behandling som tilbys gir bedre effekt ved tidlig oppstart enn å vente på symptomdebut.³

Familiene må få god veiledning og støtte

Med en utvidelse av nyfødtscreeningprogrammet medfølger det også et ansvar for helsepersonell om å gi god informasjon og oppfølging til familiene som rammes. Familiene må få god veiledning i hvordan de skal håndtere sykdommen slik at de får mulighet til å ta informerte beslutninger på vegne av barnet sitt og om fremtidig familieplanlegging.

Samfunnsøkonomiske fordeler

Ved å komme i gang med tidlig behandling, kan behovet for langvarig medisinsk behandling og sykehusinnleggelses reduseres. Dette kan føre til besparelser for helsevesenet og samfunnet som helhet.

Med vennlig hilsen

Ivar Stokkerei
fagsjef

Hilde Silkoset
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.

³ Oslo universitetssykehus: Nyfødtscreeningen – verdens mest suksessrike program for forebygging?
<https://www.oslo-universitetssykehus.no/se/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-sjeldne-diagnoser/sjeldenpodden/nyfodtscreeningen-verdens-mest-suksessrike-program-for-forebygging/>

Torggata 2-4,
0181 Oslo

post@barneombudet.no
+47 22 99 39 50

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

barneombudet.no
EHF/org.nr.: 971527765