

HOD – helse- og
omsorgsdepartementet

Reference

Saksbehandler
Helene Aksøy

Svar på høring om forslag til endring i bioteknologiloven (vilkår for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten.

Norsk Sykepleierforbund støtter at det bør være tillatt med preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) når det foreligger risiko for alvorlig sykdom selv om den av foreldrene det gjelder ikke selv har testet seg. Frem til nå har mulige bærere av alvorlige sykdommer, som f.eks. Huntingtons sykdom, selv bekostet slik behandling i utlandet når de ikke ønsker å teste om de er bærere av sykdommen.

Forslag til ny tekst:

I særlige tilfeller kan preimplantasjonsdiagnostikk tilbys uten at bærertilstand er undersøkt, dersom det på grunn av alvorlig, dominant arvelig sykdom i rett oppadstigende linje, uten mulighet til helbredende behandling, er 50 prosent sannsynlighet for at søkeren eller en av søkerne har den sykdomsgivende genetiske forandringen.

NSF støtter dette.

Vi er også enige i at det ikke skal foreligge en liste over tilstander eller sykdommer som gir grunn til tilbud om PGD. Det må gjøres medisinske vurderinger i de ulike tilfellene, fordi det utvikles nye behandlingstilbud for sykdommer man tidligere ikke har kunnet behandle, og regelverket må være i tråd med dette.

Vi ønsker forslaget om forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten, velkommen. Forslaget er en forsterkning av barns rettigheter til å eie sine egne personopplysninger og til å selv avgjøre hvilke opplysninger de ønsker å ha når de oppnår samtykkekompetent alder.

Med vennlig hilsen
Norsk sykepleierforbund

Lill Sverresdatter Larsen
Forbundsleder

Bente Lüdemann
Fagsjef



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22 Telefon: 994 02 409
Postboks 456 Telefaks: 22 04 32 40
0104 Oslo E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506
MVA

Faktura adresse: sykepleierforbundet@invoicedrop.com

Godkjent av forbundsleder, 24.05.2023

[Kopi her]

**NORSK SYKEPLEIERFORBUND**

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 994 02 409
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506
MVA

Faktura adresse: sykepleierforbundet@invoicedrop.com

Godkjent av forbundsleder, 24.05.2023