

24/1695 - Svar fra Person som ikke har oppgitt navn på Høring - Forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte - via regjeringen.no

Vårt saksnummer: 24/1695

Sak: Høring - Forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte

Levert: 06/04/2024 16:46:59

Svartype: Med merknader

Gruppering av høringsinstanser: Privatperson

Avsender: Person som ikke har oppgitt navn H3037035_194573

Kontaktperson:

Kontakt e-post: 

Vi ber helse og omsorgsdepartement vise tall-statistikk som kan bevise at nyfødte barn med genetiske feil er kraftig økt. Kan helse og omsorgsdepartementet bevise at nyfødte barn med genetiske feil består av flertallet av nyfødte og derfor trenger genetisk masse-undersøkelse?

I sitt høringsbrev skriver helse og omsorgs departement "Forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte hjemler innsamling og lagring av helseopplysninger og blodprøver fra nyfødte barn i Norge, basert på foreldrenes samtykke". Vennligst utdyp om hva dere mener med samtykke. Er det dere mener samtykke og fullmakt for å hente og behandle personlig informasjon? Skal dette samtykket og fullmakt signeres digitalt?

Hvem skal forklare til foreldrene alle rettighetene de har, hvilke juridiske konsekvenser slikt samtykke har, og hvilke juridiske konsekvenser nyfødtsscreening resulterer i.

Jordmødre og sykepleiere har ikke juridisk kompetanse til å forklare foreldre hvilke juridiske konsekvenser det kan innebære å gi slikt samtykke og fullmakt.

- Det burde foreslås å tilby foreldre å signere skriftlig samtykke og fullmakt – ikke digitalt men på papiret.
- Dette tilbudet må foreldre få lenge før fødsel.

Utfyllende kommentarer:

På nettet er det ingen som tydelig kan se hva det innebærer å gi slikt samtykke og fullmakt. Derfor mener jeg slikt samtykke burde gis med signering på papir.

Hvis det blir tilbudt foreldre å underskrive samtykke på sykehus like før fødsel kan ikke slikt samtykke anses som gyldig. I denne krevende situasjonen der de blivende foreldre kommer på sykehus med den gravides smerter og begge er i en stress situasjon vil de ha store problemer med å skjønne hva de egentlig signerer på.

Nyfødte barn har alle menneskerettigheter; de umistelige rettighetene som er basert på naturrett.

Alle mennesker er utstyrt med disse rettighetene fra fødselsøyeblikket og ingen har rett til å gjøre inngrep i dem.

Mennesker og deres personlige opplysninger kan ikke benyttes som offentlige dokumenter og benyttes overfor 3.part i ulike sammenhenger.

Kan Justis og Beredskapsdepartementet, Finansdepartementet, Helse og Omsorgsdepartementet forklare om de planlegger å gi tilgang til store bedrifter vedrørende norske borgers personlig opplysninger inkludert helse- og genetiske opplysninger som kan kjøpes gjennom rettigheter som staten gir dem?

Alle svar må gjennom en manuell godkjenning før de blir synlige på regjeringen.no.'



[https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A%2FRES%2F2200\(XI\)&Language=E&DeviceType=Desktop&LangRequested=False](https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A%2FRES%2F2200(XI)&Language=E&DeviceType=Desktop&LangRequested=False)