



STORTINGET

Lovvedtak 46

(2017–2018)

(Første gangs behandling av lovvedtak)

Innst. 182 L (2017–2018), jf. Prop. 26 L (2017–2018)

I Stortingets møte 5. april 2018 ble det gjort følgende

vedtak til lov

om endringer i behandlingsbiobankloven (varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen)

I

I lov 21. februar 2003 nr. 12 om behandlingsbiobanker skal ny § 9 a lyde:

§ 9 a Oppbevaring og bruk av biologisk materiale i nyfødtscreeningen

Biologisk materiale som er innhentet i den genetiske masseundersøkelsen av nyfødte for alvorlige arvelige sykdommer, kan oppbevares i en nasjonal diagnostisk biobank etter reglene i loven her.

Formålet med biobanken er å legge til rette for en faglig forsvarlig gjennomføring av masseundersøkelsen og for overvåking og kvalitetssikring av helsehjelpen som gis for sykdommene i undersøkelsen.

Det biologiske materialet i biobanken kan brukes til medisinsk og helsefaglig forskning etter reglene i helseforskningsloven.

Foreldre kan trekke samtykket tilbake og kreve at det biologiske materialet destrueres etter § 14. Fra barnet fyl-

ler 16 år, er det barnet selv som kan trekke samtykket tilbake og kreve destruksjon.

Foreldrene skal informeres om retten til å trekke samtykket tilbake og kreve destruksjon etter § 14 mellom ett og to år etter fødselen. Barnet og foreldrene skal informeres om retten til å trekke samtykket tilbake og kreve destruksjon etter § 14 det kalenderåret barnet fyller 16 år.

Departementet kan gi nærmere forskrifter om oppbevaring og bruk av biologisk materiale innhentet i masseundersøkelsen av nyfødte.

II

1. Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer.
2. Bestemmelsen i § 9 a gjelder også biologisk materiale som er innhentet fra og med 1. januar 2012 og til loven settes i kraft. Foreldre som har samtykket til lagring av blodprøve før loven trer i kraft, skal informeres om at lagringstiden er endret til ubegrenset og om retten til å trekke samtykket tilbake og kreve destruksjon etter § 14. Informasjonen skal gis senest ett år etter at loven er trådt i kraft.

Tone Wilhelmsen Trøen

president

