



En blodfleck

FRA REDAKTØREN

ARE BREAN

Are Brean (f. 1965) er sjefredaktør i Tidsskriftet. Han er spesialist i nevrologi og ph.d.

Regjeringens forslag om varig lagring av blod fra nyfødtscreeningen skal snart behandles av Stortinget. Men har Regjeringen helt forstått hva den selv foreslår?



Foto: Einar Nilsen

Fra nyfødtscreeningens spede begynnelse for godt over 50 år siden har formålet vært entydig: å diagnostisere alvorlige arvelige sykdommer som er lettere å behandle dersom de oppdages tidlig (1). Det startet med undersøkelser for fenyلكetonuri og medfødt hypotyreose. I 2012 ble screeningen utvidet til 23 sykdommer. Og fra og med 2018 screenes norske barn for 25 ulike sykdommer.

Tilbudet har nærmest 100% oppslutning. Men mange vet neppe at de kan reservere seg. At deltagelse er frivillig, er det knapt mulig å lese av den (ellers omfattende) informasjonen om nyfødtscreening på nettsidene til landets største sykehus (2).

Det er viktig å verne en slik oppmøtesuksess mot grep som kan sette oppslutningen i fare. Det har mange forstått. «Data fra nyfødtscreeningen inneholder svært sensitive og private helseopplysninger som av personvern hensyn ikke bør koples til personopplysninger», skrev for eksempel stortingsrepresentant Bent Høie i et spørretimespørsmål til daværende helseminister Anne-Grete Strøm-Erichsen i 2011 (3). Den gang skulle prøvene lagres i seks år.

Nå foreslår dagens regjering varig lagring. Roller er skiftet, og pipen har fått en annen lyd: «I tilknytning til den diagnostiske biobanken kan det behandles personopplysninger som er relevante og nødvendige», står det i helseminister Bent Høies forslag til lovvedtak, som i

disse dager er til behandling i Stortingets helse- og omsorgskomiteé (4). Forslaget innebærer at blod fra nyfødtscreeningen samt personopplysninger skal kunne lagres til evig tid. Stortinget skal etter planen behandle saken rett over påske 2018.

Når regjeringen ønsker at blodprøvene skal varig lagres, er det ikke hensynet til helsehjelp til det enkelte barnet som ligger bak. Referansegruppen for nyfødtscreeningen har uttalt at lagring av prøvene utover 10–16 år verken har klinisk nytteverdi for barnet eller er nyttig for nyfødtscreeningen selv (5). I likhet med flere andre høringsinstanser peker de på at varig lagring kun har ett formål, og det er forskning. Det kan også i dag skje på blod fra nyfødtscreeningen. Forutsetningen er at det hentes inn informert samtykke. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) kan imidlertid gi dispensasjon for dette kravet «dersom slik forskning er av vesentlig interesse for samfunnet» (4). Denne ordningen skal ifølge forslaget videreføres.

Problemet er at «vesentlig interesse for samfunnet» langt fra er noe enhetlig og kontekstuavhengig mål. Varig lagring vil i løpet av noen tiår potensielt gi et nær komplett DNA-register over den norske befolkning. Et slikt register vil kunne kobles både til en lang rekke andre registre og til annen informasjon om enkeltindividet. Potensialet for forskning ved lagring i seks år er begrenset. Potensialet for forskning ved evig lagring er enormt. Med nær komplett genetisk informasjon om en hel befolkning er det mye som vil kunne defineres som «av vesentlig interesse». De svært forsiktige av oss kan lett se for seg hva et fremtidig totalitært regime, eller en invaderende fremmed stat, vil kunne utrette av befolkningsovervåking, -sortering og -kontroll med et slikt redskap i hendene.

Og vi andre trenger ikke gå lenger enn til våre naboland for å se hvor fristende det kan være å bruke omfattende DNA-registre til andre formål enn de tiltenkte. I Sverige har politiet gått inn i nyfødtscreeningsregisteret i forbindelse med mordetterforskninger, og det diskuteres bruk av materialet i forbindelse med farskapssaker, personidentifisering og for forsikringsselskaper (6). I Danmark blir nyfødtp prøvene allerede brukt til genforskning uten individuelt samtykke (7). Alle de mulige måtene et slikt register i nær eller fjern fremtid kan brukes eller misbrukes på, er umulig å overskue på det tidspunkt hvor samtykket gis (8).

Derfor er det grunnleggende viktig å forstå i hvor stor grad varig lagring vil endre registerets karakter. Alle gjør åpenbart ikke det. «Dette er ikke en genbank over Norges befolkning, det er en blodflekk på et papir, hvor bruken av prøvene er strengt regulert», uttalte helseminister Høie til Dagens Medisin (9). Vet ikke ministeren at en persons blod inneholder personens DNA? Med velvilje kunne man ha tolket uttalelsen som en uinformert glipp, hadde det ikke vært for at en lignende formulering også finnes i det ferdige forslaget til lovvedtak. Der heter det: «Det er viktig å understreke at det ikke skal samles inn og oppbevares genetisk informasjon om alle nyfødte» (4).

Selvsagt skal det samles inn og oppbevares, til evig tid, genetisk informasjon om alle nyfødte. «Blodflekker» har i seg selv ikke noen forskningsmessig verdi før den genetiske informasjonen ekstraheres. Det er denne informasjonen som er grunnlaget for at det er interessant å langtidslagre. Og det er denne informasjonen som skal kunne kobles til personopplysninger (4). Det er grunn til å spørre om Regjeringen helt har forstått hva den ber Stortinget om å vedta.

LITTERATUR

1. Wehn M, Vislie H. Fenyktonuri – Føllings sykdom. Tidsskr Nor Legeforen 1966; 86: 69 - 74.
2. Oslo universitetssykehus. Nyfødtscreening – blodprøve av nyfødte. <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/nyfodtscreening-blodprove-av-nyfodte> (12.2.2018).
3. Skriftlig spørsmål fra Bent Høie (H) til helse- og omsorgsministeren. Dokument nr. 15:1546 (2010–2011). <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=50652> (12.2.2018).

4. Prop.26 L (2017–2018). Endring i behandlingsbiobankloven (varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-26-l-20172018/id2580208/> (12.2.2018).
 5. Høringsvar fra Referansegruppen for Nasjonal behandlingstjeneste for nyfødtscreening og avansert laboratoriediagnostikk ved medfødte stoffskiftesykdommer. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing--forslag-om-varig-lagring-av-blodprovene-i-nyfodtscreeningen/id2555376/?uid=968ba894-70f2-4736-b0c6-45cb24f68d9e> (12.2.2018).
 6. Bednarska JB. Blodprov från forskningsregister kan öppnas för brottutredningar – och försäkringsbolag. Dagens Juridik 3.6.2016. <http://www.dagensjuridik.se/2016/06/blodprov-fran-forskningsregister-kan-oppnas-brottutredningar-och-forsakringsbolag> (12.2.2018).
 7. Houge G, Prescott TE. Evig lagring – en trussel mot personvernet. Dagens Medisin 25.1.2018. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/01/25/evig-lagring-en-trussel-mot-personvernet/> (12.2.2018).
 8. Slagstad K. Arkivet er overalt. Tidsskr Nor Legeforen 2018; doi: 10.4045/tidsskr.17.0836. [CrossRef]
 9. Bordvik M. – Tilliten til nyfødtscreeningen står på spill. Dagen Medisin 12.4.2017. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/12/04/-tilliten-til-screeningen-settes-i-fare/> (12.2.2018).
-

Publisert: 19. februar 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0144

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 4. juni 2023.