

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår ref:
25/00837-2

Saksbehandler:
Hilde Silkoset

Dato:
16. januar 2026

Svar på høring - Ny prosess for inkludering av nye sykdommer i nyfødtscreeningen - Forslag om forskriftsendringer

Barneombudet viser til Helse- og omsorgsdepartementets høring datert 14. oktober 2025 om ny forskrift for nyfødtscreening og ny prosess for inkludering av nye sykdommer i programmet, med høringsfrist 16. januar 2026. Dette høringssvaret sendes inn via departementets digitale skjema for høringsinnspill.

Barneombudet er positive til de foreslåtte endringene. En mer dynamisk prosess med tydeliggjøring av kriterier og frivillig deltagelse, vil styrke oppfyllelsen av barnekonvensjonens artikkel 24 om barns rett til høyest oppnåelige helsestandard og artikkel 6 om barns rett til liv, overlevelse og utvikling og bidrar til at barn raskere får tilgang til tidlig diagnostikk og behandling. Vurderingene er også i tråd med Barneombudets tidligere høringssvar om nyfødtscreeningen.¹

Barneombudets oppsummerte innspill:

Barneombudet støtter forslaget om en mer dynamisk prosess for å inkludere nye sykdommer i nyfødtscreeningen, der:

- beslutning om utvidelser fastsettes av Helse- og omsorgsdepartementet (ikke av Kongen i statsråd)
- listen over sykdommer tas ut av forskriften og erstattes av forskriftsfestede kriterier, og
- det tydeliggjøres at deltakelse er frivillig, sammen med presiseringer av gjeldende rett og språklige forbedringer

Forslaget om å flytte beslutningsmyndigheten for utvidelser til departementet, å ta sykdomslisten ut av selve forskriften og å fastsette tydelige kriterier for inklusjon, vil etter vår vurdering kunne gi raskere og mer forutsigbare prosesser for innføring av ny kunnskap og nye behandlingsmuligheter i nyfødtscreeningen.

¹ <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/hoyringssvar/horing-forslag-til-endringer-i-forskrift-om-genetisk-masseundersokelse-av-nyfodte>

Disse endringene er etter vårt syn i tråd med faglige anbefalinger fra Helsedirektoratets utredning (2024) om behovet for raskere og mer forutsigbare løp for innføring av nye tilstander der tidlig identifikasjon og behandling reduserer eller forebygger helseskade hos barnet.²

Begrunnelse i FNs barnekonvensjon

Artikkel 24 – rett til høyest oppnåelige helsestandard

Barnekonvensjonen artikkel 24 forplikter staten til å sikre barns rett til best mulig helsehjelp, redusere sped- og barnedødelighet, utvikle forebyggende helsetjenester og ta i bruk tilgjengelig teknologi. En mer dynamisk prosess for å inkludere nye sykdommer og behandlinger i nyfødtscreeningen – der testene kan forebygge eller redusere helseskade fordi effektiv behandling finnes – er et målrettet tiltak for å realisere disse forpliktelsene. Barnekonvensjonen er inkorporert i norsk rett og går ved motstrid foran andre lover, noe som understreker statens plikt til å velge løsninger som best ivaretar barns helserettigheter.

Artikkel 6 – rett til liv, overlevelse og utvikling

Artikkel 6 slår fast at staten skal sikre barnets overlevelse og utvikling «i størst mulig utstrekning». Nyfødtscreening identifiserer alvorlige og sjeldne tilstander i en symptomfri fase slik at effektiv behandling kan startes tidlig. Dette kan være avgjørende for både overlevelse og muligheten til god fysisk, kognitiv og sosial utvikling. En beslutningsprosess som minimerer unødige forsinkelser mellom faglig grunnlag og praktisk innføring, fremmer barns rettigheter.

Barneombudet har tidligere vurdert utvidelse av nyfødtscreeningen som forenlig med barnekonvensjonens artikkel 24 og 6, og understreket barnets beste (artikkel 3) og retten til et best mulig liv for barn med nedsatt funksjonsevne (artikkel 23). Denne barnerettighetsvurderingen mener vi er overførbar til dagens forslag om prosess- og systemendringer.³

Merknader til de foreslåtte endringene

Beslutningsmyndighet og raskere saksgang

Det er positivt at utvidelser fastsettes av departementet, slik at faglig begrunnede utvidelser kan skje raskere for å holde tritt med den medisinske utviklingen og nye behandlingsmuligheter. Helsedirektoratets vurderinger peker på at dagens saksgang kan ta flere år fra kunnskapsgrunnlaget foreligger til endringer er gjennomført. Raskere og ryddigere løp som reduserer denne tiden vil sannsynligvis forbedre prognoser for berørte barn, i tråd med artikkel 24 og 6.

Kriterier for inkludering

Barneombudet støtter å forskriftsfeste tydelige kriterier for hvilke sykdommer som kan inkluderes slik at nye tilstander kun inkluderes når testene er valide/akseptable, tilstanden kan identifiseres presymptomatisk, og tidlig behandling gir bedre resultat enn å vente på symptomdebut. Klare, transparente kriterier styrker rettssikkerhet, likebehandling og tillit i

² <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/forslag-til-endringer-i-prosess-for-inkludering-av-nye-sykdommer-i-nyfodtscreeningen/om-utredningsoppdraget-og-hvilke-prinsipper-direktoratet-har-lagt-til-grunn-for-utredningen/behov-for-et-mer-dynamisk-system-for-inkludering-av-nye-sykdommer-i-nyfodtscreeningen>

³ <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/hoyringssvar/horing-forslag-til-endringer-i-forskrift-om-genetisk-masseundersokelse-av-nyfodte>

befolkningen – og bidrar til at innsatsen prioriteres dit den gir størst helsemessig gevinst for barnet. Dette samsvarer etter vårt syn med departementets forslag om å erstatte sykdomslisten med kriterier.

Frivillighet og informasjon:

Vi støtter at forskriften tydeliggjør at deltakelse i nyfødtscreeningen er frivillig. For at frivillighet skal være reell, må det stilles krav til god, forståelig foreldreinformasjon før prøvetaking og ved funn. Det følger av artikkel 24 at myndighetene skal sikre undervisning og støtte i grunnleggende helse- og forebyggingskunnskap; nyfødtscreeningen bør reflektere dette.

Anbefalinger for gjennomføring

- **Sørge for likeverdig tilgang i hele landet:** Sikre nødvendig kapasitet og kompetanse nasjonalt ved innføring av nye tester, slik at alle barn får samme mulighet til tidlig diagnostikk og behandling. Dette følger av statens plikt til å realisere helserettighetene uten diskriminering.
- **Sikre barnefaglig kvalitet og etisk oppfølging:** Minimalisere belastning for barnet, sikre oppfølging ved falske positive/negative funn og styrke foreldrestøtte, inkludert rask tilgang til spesialisthelsetjenester. Dette er i tråd med målsettingen om forebyggende helsehjelp etter barnekonvensjonens artikkel 24.
- **Etabler åpne og faglig forankrede beslutningsprosesser:** Ved vesentlige endringer bør det legges opp til høringer og offentliggjøring av begrunnelser og vurderinger, slik departementet beskriver i høringsnotatet. Dette gir forutsigbarhet for familier og tjenestene.

Med vennlig hilsen

Mina Gerhardsen
barneombud

Hilde Silkoset
seniorrådgiver

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.