

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår ref:
23/00314-2

Saksbehandler:
Lise K. Raffelsen Hope

Dato:
23. mai 2023

Høringssvar - forslag til endringer i bioteknologilovens regler for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten

Barneombudet viser til høringen om forslag til endringer i bioteknologilovens regler for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten.

Barneombudet skal spesielt følge med på at barns interesser blir ivaretatt i lovgivingen og at Norge overholder FNs barnekonvensjon. FNs barnekonvensjon gjelder fra barn er født og Barneombudet sitt mandat gjelder fra barnet er født. Vårt høringssvar er avgrenset til forslag om forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten.

Barneombudet støtter departementets forslag:

- om forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten
- om å utvide definisjonen av genetiske undersøkelser

Barneombudet anbefaler at barns stemme høres før beslutning om hvor grensen for hva som regnes som barn for gentesting utenfor helsetjenesten settes.

Barnets beste og barns rett til integritet og personvern

Grunnlovens § 104 og barnekonvensjonens artikkel 3 slår fast at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn. For å vurdere hva som er til barnets beste er det nødvendig å utrede og vurdere hvilke konsekvenser beslutninger om tiltak kan få for barn, og for realisering av deres rettigheter.

Barneombudet er bekymret for ivaretagelsen av barns rettigheter i det utfordringsbildet som er knyttet til genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten. Usikkerhet knyttet til viktige områder som kvalitet, informasjon, veiledning, og mulig spredning av biologisk materiale og følger disse kan ha for barn kommer tydelig frem i høringsnotatet. Inkludert hvordan dette kan bidra til at

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

barn hindres i retten til en «Åpen framtid». Barneombudet er derfor glad for at barns behov for særlig beskyttelse, rett til personvern og vern om sin personlige integritet er vurdert og støtter departementets forslag til forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten. Videre at definisjonen av genetiske undersøkelser utvides slik det er formulert i høringsnotatet.

Alder

Barn er helserettslig myndige fra de er 16 år og har i de fleste tilfeller samtykkekompetanse.

I høringsnotatet vises det til at Helsedirektoratet ikke konkluderer om aldersgrensen bør settes ved 16 eller 18 år. Det trekkes frem ulike hensyn, på den ene siden (...) «etter at de har fylt 16 gjelder ikke lenger forbudet mot prediktive genetiske undersøkelser i helsetjenesten» og på den andre siden at dersom det innføres et forbud mot testing av barn utenfor helsetjenesten kan det (...) «argumenteres for at aldersgrensen utenfor helsetjenesten bør settes til 18 år på grunn av utfordringene knyttet til veiledning og informasjon, kvaliteten på testene og at det kan være vanskelig for den enkelte å overskue konsekvensene av å ta en slik test. Det gjelder særlig de prediktive undersøkelsene, men også for andre undersøkelser som genererer genetiske opplysninger kan konsekvensene være vanskelige å overskue». (s.26)

Departementet mener at aldersgrensen for forbudet mot genetisk testing utenfor helsetjenesten bør settes til 16 år, og begrunner dette i høringsnotatet.

Barneombudet ser at det er oppstilles hensyn som taler for at grensen for hva som regnes som barn i denne sammenheng kan settes ved både 16 og 18 år. Vi savner imidlertid en bredere drøfting av hensynet til hva som vil være til barns beste. Hensyn som manglende erfaring og modenhet, samt barns påvirkelighet og sårbarhet. I det landskapet som gentesting utenfor helsetjenesten representerer, er det grunn til å stille spørsmål ved om barn fra de er 16 år er modne nok til å vurdere mulige konsekvenser av slik gentesting, noe departementet selv viser til.

Videre savner Barneombudet ungdoms egne stemmer og perspektiver her. Det følger av barnekonvensjonens artikkel 12 at barn har rett til å bli hørt i alle saker som vedrører dem. Dette er et spørsmål som åpenbart vedrører barn og hvor ungdom kan ha en mening. Synspunkter fra ungdom er viktig for å belyse ytterligere mulige konsekvenser ved de ulike aldersgrensene. Dette er også en viktig del av vurderingen av barnets beste. Vi anbefaler at dette sikres før beslutning om hvor grensen for hva som regnes som barn for gentesting utenfor helsetjenesten settes.

Med vennlig hilsen

Ivar Stokkerei
fagsjef

Lise K. Raffelsen Hope
seniorrådgiver

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo

Brevet er godkjent elektronisk og har derfor ingen signatur.

Torggata 2-4,
0181 Oslo

Postboks 8889 Youngstorget,
0028 Oslo