

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.: 27672/CQ/kb-ml

Oslo 04. september 2017

**Høring - forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreening**

Det vises til høringsnotat fra Helse og omsorgsdepartementet av 02.06.2017.

LMI takker for anledningen til å gi innspill til forslag om varig lagring av blodprøver i nyfødtscreening.

LMI støtter forslaget om fjerning av tidsbegrensning på 6 år, og at blodprøvene kan lagres uten tidsbegrensning – gitt de forutsetninger som er oppgitt i høringsnotatet.

Når det gjelder oppbevaring av blodprøver, som ble samlet inn mens kravet om destruksjon etter 6 år var gjeldende, mener LMI at disse kan og bør oppbevares utover 6 år, under forutsetning av god informasjon til foreldrene, og at det innføres reservasjonsrett.

LMI mener blodprøvene utgjør et viktig materiale for forskning på sjeldne sykdommer, og langvarig lagring kan gjøre det mulig å utvikle diagnostiske tester og behandlingsmetoder for barn med alvorlig sykdom.

LMI støtter forslaget om å utvide undersøkelsen med to nye sykdommer - alvorlig kombinert immunsykt (SCID), og andre alvorlige T-celle defekter og 3-OH 3- metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG).

Med vennlig hilsen

**Legemiddelindustrien (LMI)**



Karita Bekkemellem

Adm. direktør



Monica Larsen  
Seniorrådgiver