

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Saksbehandler: Thomas Iversen
Epost: thomas.iversen@forbrukerradet.no

Dato: 12.04.2023
Ref.

Høringssvar til forslag til endringer i bioteknologiloven

Forbrukerrådet viser høringen om forslag til endringer i bioteknologilovens regler for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten med høringsfrist 31. mai 2023.

Vi oversender med dette høringssvar avgrenset til å gjelde forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten.

Barn har rett til personvern, rett til en åpen fremtid og til å ikke vite.

De genetiske selvtestene som blir tilbudt er ikke avgrenset til å gjelde medisinske tester. Ofte blir forbrukerne lokket til å sende fra seg biologisk materiale for analyse av slektskap eller avstamning. Slike tester er såkalte velværetester eller testing for «traits», noe som også er beskrevet i høringsnotatet. Deretter kan forbrukeren få tilbud om ytterligere analyser relatert til helse, uten å sende inn nytt biologisk materiale.

Forbrukerrådet mener at det ikke er nok å avgrense et forbud til å gjelde medisinske tester. Vi støtter departementets forslag om å utvide definisjonen av genetiske undersøkelser til også å omfatte undersøkelser som ligger tett opp til medisinske undersøkelser, for eksempel knyttet til informasjon om en persons fysiske eller mentale egenskaper.

Forbrukerrådet er videre enig med departementet i å opprettholde dagens avgrensning av bioteknologilovens virkeområde slik at genetiske undersøkelser for identifikasjonsformål, for eksempel farskapstester og andre slektstester fortsatt faller utenfor lovens virkeområde. Et eventuelt forbud mot å teste barn med slike tester bør reguleres i annen lovgivning.



Utover dette støtter Forbrukerrådet utvidelse av bioteknologiloven slik at det blir et generelt forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten, som omfatter både medisinske og ikke-medisinske genetiske tester.

Vennlig hilsen

Forbrukerrådet

Gunstein Instefjord

Leder for forbrukerpolitikk

Thomas Iversen

Juridisk seniorrådgiver