

Helse – og omsorgskomiteen

22.04.2025

Forbrukerrådets innspill til endringer i bioteknologiloven

Dette innspillet fra Forbrukerrådet er avgrenset til å gjelde forslaget om å forby genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten.

Vi støtter

- Departementets forslag om å innføre et forbud mot genetisk testing av barn under 16 år utenfor helsetjenesten, når formålet er å få informasjon om barnets helsetilstand eller fysiske og mentale egenskaper.
- Departementets vurdering om å opprettholde dagens avgrensning av bioteknologilovens virkeområde. Det innebærer at genetiske undersøkelser for identifikasjonsformål, slik som farskapstester og andre slektskapstester, fortsatt faller utenfor loven og at eventuelt forbud mot slike tester for barn reguleres i annen lovgivning.

Vi mener et slikt forbud er viktig av flere grunner:

1. Usikre resultater: Kommersielle gentester har ofte lav vitenskapelig kvalitet og kan gi misvisende eller feilaktige svar, noe som kan skape unødvendig uro og feilaktige helseforståelser.
2. Personvernrisiko: Genetisk informasjon er svært sensitiv. Det er en risiko for at dataene deles, selges eller misbrukes av tredjepart, noe som kan få langvarige konsekvenser for barnets personvern.
3. Psykisk belastning: Å få informasjon om mulig risiko for alvorlige sykdommer – særlig dersom det ikke finnes behandling – kan skape stor psykisk belastning for både barn og foresatte.
4. Fremtidige konsekvenser: Genetisk informasjon kan mulig påvirke barnets muligheter senere i livet, for eksempel ved tilgang til helseforsikring eller jobbmuligheter.

Et forbud vil bidra til å beskytte barns integritet og rett til personvern, og til å ikke vite.



Vennlig hilsen

Forbrukerrådet

Gunstein Instefjord

Leder for forbrukerpolitikk

Aysha Grönberg

Fagsjef, Mat og helse