

Mottagare  
Socialdepartementet  
Dnr S2018/05284/FS

## Remissyttrande Lagrådsremiss om vissa ändringar i PKU-biobanken

### Sammanfattning

Region Norrbotten ställer sig i överlag positiv till de förslag som i lagrådsremissen har presenterat. Med tanke på den medicinska utvecklingen inom analys och behandling välkomnar regionen de förslag som lagts fram om behov av screening för andra typer av sjukdomar än ämnesomsättningssjukdomar.

### Synpunkter från Region Norrbotten

Region Norrbotten ställer sig i överlag positiv till de förslag som i lagrådsremissen har presenterat. Regionen vill understryka att i de fall där föräldrar är oroliga eller tveksamma över barnets integritet är det viktigt att det klart framställs en möjlighet att godkänna PKU-screeningen utan att godkänna lagring av prov därefter. Region Norrbotten anser därför att det är viktigt att det införs en bestämmelse i lagen om genetisk integritet, att bestämmelser om samtycke ska tillämpas och att en följdändring görs i offentlighet och sekretesslagen. Regionen anser vidare att det är positivt att bestämmelserna om PKU-biobanken och PKU-registret även ska gälla för prover från barn som inte har lämnat sådana prov som nyfödda, exempelvis barn som fötts i ett annat land och att uppgifter om bland annat provgivarens personnummer och födelsevikt samt analys och undersökningsresultat ska få sparas i PKU-registret. För de fall Socialstyrelsen beslutar att inkludera svår kombinerad immunbrist (SCID) i screeningsprogrammet förväntas eventuella ökade kostnader kompenseras det landsting/region som barnet tillhör.

Skickas till

[s.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:s.remissvar@regeringskansliet.se)

[s.fs@regeringskansliet.se](mailto:s.fs@regeringskansliet.se)