

[Socialministeren]

Hvis kommunerne således i videre omfang nægter hjemmehjælpsmodtagere, der er visiteret til rengøring, den form for hjælp i ferieperioden, vil jeg på den baggrund henstille til kommunerne at yde den fornødne hjælp *helt året*.

Spm. nr. S 932

Til *sundhedsministeren* (24/6 92) af:

Inger Stilling Pedersen (KRF):

»Vil ministeren oplyse, med hvilket formål Statens Seruminstitut ifølge Politiken siden 1982 har opbevaret blodprøver fra alle nyfødte?«

Begrundelse

Ifølge Politiken den 24. juni 1992 er alle danske børn registreret i et ulovligt kartotek, som omfatter blodprøver fra omkring 600.000. Blodprøverne er afgivet med det bestemte formål at afsløre anlæg for Føllings sygdom og medfødt nedsat stofskifte. De må ikke anvendes til andet formål.

Blodprøverne opbevares nedfrosset i et aflåst rum, mens et kartotek med mødrenes personnumre opbevares i et andet aflåst rum.

Det er ved lov påbudt at indsamle blodprøverne, men efter Det Etske Råds opfattelse er der ingen lovhjælp for opbevaringen. Indtil 1982 blev blodprøverne da også ødelagt efter undersøgelsen.

Det virker utrygt, at blodprøverne, der kan give meget følsomme oplysninger om den enkelte, nu opbevares uden de registreredes vidn og samtykke.

Svar (2/7 92):

Sundhedsministeren (Ester Larsen):

Som jeg oplyste i min besvarelse af spørgsmål nr. S 51 stille af medlem af Folketinget Anna-Marie Hansen (S) den 10. oktober 1991, kan jeg meddele, at Statens Seruminstitut har oplyst, at instituttet får tilsendt en såkaldt PKU-prøve fra alle nyfødte børn taget som filterpapirblodprøve 5-7 dage efter fødslen. Prøverne undersøges for Føllings sygdom (PKU) og for medfødt nedsat stofskifte. Der påvises i alt 20-30 nyfødte årligt med en af disse to stofskiftesygdomme, som ubehandlet vil medføre svær udviklingshæmning hos barnet. Screen-

ing for Føllings sygdom blev startet i 1975 og for medfødt nedsat stofskifte i 1978, men først fra 1982 blev begge analyser udført på Statens Seruminstitut.

Prøverne og prøvesvarsedlerne opbevares, bl.a. fordi instituttet fra sygehuse, læger og jordemødre hver dag får flere henvendelser om analysesvar vedrørende prøver, der kan være taget flere år tidligere, og hvor barnet måske er tilbage i udvikling. Det er her vigtigt at kunne gentage analyserne og bekræfte, at svarene er normale, da nedsat stofskifte kan opstå på et senere tidspunkt.

Et andet formål med opbevaringen af prøverne er den løbende analysemæssige kvalitetskontrol og udvikling ved bl.a. på ny at kunne undersøge falsk positive prøver, som har været gemt i flere år. Instituttet har på denne baggrund kunnet forbedre analysesystemet betydeligt, således at antallet af falsk positive fund nu er meget lavt.

Det tredje formål er forskning, hvor instituttet kan oplyse, at de forskningsprojekter, der involverer brug af de nævnte blodprøver, er blevet udført med godkendelse fra Det Videnskabetiske Komitéssystem. Som eksempler herpå kan nævnes undersøgelser til belysning af årsager til og forebyggelse af vuggedød. Hvor det er muligt, foretager instituttet en anonymisering i forbindelse med disse forskningsprojekter. Når instituttet ikke endegyldigt kan anonymisere samlingen, skyldes det, at der i nogle forskningsprojekter er brug for blodprøver fra bestemte individer eller grupper af individer. Det gælder f.eks. den aktuelle undersøgelse af årsagen til vuggedød, hvor det er nødvendigt at finde prøverne fra de børn, der har lidt vuggedøden. Når de relevante prøver er taget ud, sker der anonymisering af dem, således at efterfølgende forskningsresultater ikke kan henføres til bestemte enkeltpersoner.

Instituttet har i september 1990 orienteret Registertilsynet om registerets eksistens og er på Registertilsynets foranledning i gang med at udarbejde forslag til registerforskrifter i henhold til § 3, stk. 1 og 2, i lov om offentlige myndigheders registre.

Jeg kan yderligere tilføje, at det med vedtagelsen af loven om Det Videnskabetiske Komitéssystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter nu ved lov er fastsat, at alle forskningsprojekter på forhånd skal godken-