

Screening för nyfödda med PKU-provet, Etiska utgångspunkter (arbetsmaterial, Socialstyrelsen)

Yttrande till Barnläkarföreningen

Vårt utskott har i huvudsak begränsat sig i yttrandet till genomgång av Socialstyrelsens beskrivning av de etiska utgångspunkter som ska gälla för den svenska nyföddhetscreeningen ("Etiska utgångspunkter").

Men i dokumentet "Modell för bedömning, införande och uppföljning" noteras en tydlig systematisk arbetsprocess med adjungerade expertkompetenser och en betryggande arbetsgång vilket skapar soliditet i de olika faserna av beslutsgången.

En styrka skulle ha varit att få namnkännedom kring ingående personer som medverkat i bedömningsarbetet.

WHO's 15 bedömningskriterier (tidigare 9 kriterier) beaktar numera även etiska perspektiv i flera delar, men även specifikt i del 10, "Screeningprogrammet ska vara godtagbart ur ett etiskt perspektiv".

Detta till trots upplevs det mycket viktigt med en specifik etisk diskurs, vilket Socialstyrelsen tidigare också gjort bl a tillsammans med SBU 2018 (*Screening för 24 medfödda sjukdomar hos nyfödda barn [Elektronisk resurs]. (2018). SBU.*) liksom i samband t ex med införandet av X-ALD. Detta särskilt, som även Socialstyrelsen poängterar, för att bevara "det höga förtroendet för screeningen".

Med tillkomst av nya sjukdomar att kunna screena för är det av vikt att just screeningmetodiken systematiskt och regelbundet följs upp för att förbättra screeningverkyget. Detta beaktas även i Socialstyrelsens underlag utifrån att riskerna med falska resultat, bifynd och överbehandling ökar i samband med eventuell utökning av screeningprogrammet. Men även behovet av att beredskap för omprövning av provsvar behöver finnas i den kliniska verksamheten kring det enskilda barnet.

23 april 2023

För Barnläkarföreningens utskott för etik och barnets rättigheter

Nils Lundin, ordförande