

Sundbyberg 2018-06-20

Diarienummer: S2018/00641/FS

Vår referens: Sofia Karlsson

Mottagare:
remissvar@regeringskansliet.se,
s.fs@regeringskansliet.se

Remissvar: Framtidens biobanker, SOU 2018:4

Funktionsrätt Sverige

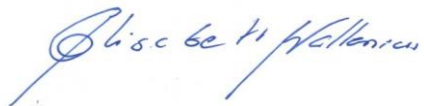
Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 41 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter. Vi driver medlemmarnas funktionsrätt, det vill säga rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Ett av våra medlemsförbund är Primär immunbristorganisationen, PIO. De föreslår i sitt remissvar att en ändring av nuvarande biobankslag kapitel 5, § 2 ändras redan till hösten. Nuvarande skrivning tillåter endast nyföddhetscreening för ämnesomsättningssjukdomar. Det innebär att screening av andra sjukdomar, som till exempel den allvarliga immunbristsjukdomen SCID (Svår kombinerad immunbrist) inte är tillåten. Socialstyrelsen har ett färdigt förslag för att SCID ska föras in i det allmänna screeningprogrammet för nyfödda, men det kan inte sättas i verket förrän lagen är på plats.

Funktionsrätt Sverige ställer sig bakom PIO:s förslag. Precis som att vård måste ges skyndsamt till personer som riskerar att allvarligt skadas eller i värsta fall dö, så måste också politiska beslut som kan rädda liv fattas skyndsamt. Om ett sådant synsätt genomfördes på alla nivåer inom det offentliga skulle många liv kunna räddas, inte bara inom PIO:s medlemskrets.

Funktionsrätt Sverige ställer sig också bakom PIO:s förslag rörande kapitel 21.1, punkt 1, om att ändra formuleringen "genetisk undersökning" då PKU-provet inte är ett genetiskt test.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige

A handwritten signature in blue ink that reads "Elisabeth Wallenius". The signature is written in a cursive style with a large initial 'E'.

Elisabeth Wallenius
Ordförande