

**Uppgifter**

|  |                   |
|--|-------------------|
| Ärendenamn/Diarienummer<br>Ansökan om stöd till navelsträngsblodbanken/ RV260326   | Datum<br>20260513 |
| Barn som berörs<br>Alla barn vars navelsträngsblod doneras via nationella navelsträngsblodbanken samt barn i Västmanland som är i behov av att emotta stamceller från banken |                   |
| Ansvarig för prövningen<br>Karin Kraft   |                   |
| Beslutsfattare   |                   |

[!\[\]\(e3f8612927870f2e0f9f5989e6dd3064\_img.jpg\) Klicka här för regionövergripande instruktion](#)

**Artikel 2 Barnets rätt till jämlikhet och ickediskriminering**

| Bidrar ärendet till jämlikhet och ickediskriminering för alla barn oavsett;      | Ej relevant                         | Vet ej                   | Nej                      | Delvis                   | Ja                                  |
|--|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| Ålder (ex. spädbarn, tonåring)   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Kön (flicka, pojke)  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Könsidentitet/könsuttryck (identifikation som ex. han, hon, hen)                 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Sexuell läggning (ex. attraktion till samma eller motsatta kön, båda eller inga) | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Funktionsnedsättning (fysisk, psykisk, intellektuell)                            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Etnicitet, hudfärg, språk  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Religion/livsåskådning   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Socioekonomi (ex. föräldrars ställning, ekonomi, studiebidrag)                   | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Bostadsort/stadsdel (ex. segregering, ojämlikhet i länet)                        | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

Kommentarer: (Utförligare beskrivning av ovan och hur det bedöms påverka barn)

Nationella navelsträngsblodbanken är en allmän biobank vilket innebär att den är tillgänglig för alla människor i hela världen. Inget barn ska diskrimineras och en medicinsk bedömning ligger till grund för behovet av att donera och emotta stamceller.

En målsättning för den nationella Navelsträngsblodbanken är att utöka och komplettera den etniska variationen på tillgängliga stamcellsdonatorer i Tobiasregistret genom att samla in enheter från barn med olika etnisk ursprung.

**Artikel 3 Barnets bästa**

| Annat som har betydelse för ärendet;     | Ej relevant              | Vet ej                              | Nej                      | Delvis                              | Ja                                  |
|--|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Relevanta lagkrav                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Nationella styrdokument                  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| Forskning och evidens                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Regionens styrdokument                   | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| Praxis i andra regioner                  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| Regionens beprövade erfarenhet           | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| Barnets sociala nätverk                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| Barnets bästa på både kort och lång sikt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

Kommentarer: (Utförligare beskrivning av ovan och hur det bedöms påverka barn)

Stamcellsbanker inom hälso- och sjukvården regleras i lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m..

I 2 § hälso- och sjukvårdslagen slås fast att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att vården ska ges med respekt för människors lika värde och den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet ska ges företräde till vården.

Statens medicinetisk-etiska råds yttrande om stamcellsbanker för navelsträngsblod från 2005: Insamlingen av navelsträngsblod innebär inget lidande för det nyfödda barnet och innebär liten risk för infektion då den sker i steril miljö. Donation av navelsträngsblod lyder under självbestämmandeprincipen vilket betyder att donationen är frivillig. Principen om anonymitet för både donatorn och mottagaren gäller vid alla former av donation av vävnad.

Beslutet att donera tas av barnets föräldrar varför information om vad donationen innebär och olika valmöjligheter ska säkerställas och finnas tillgänglig på flera språk. Båda föräldrarna måste ge sitt samtycke till donation.

Det kan finnas en intressekonflikt mellan föräldrar och barn varför vården måste väga in barnets bästa som utgår ifrån rutiner kopplade till avnävling samt barnets framtida intressen och integritet.

### Artiklarna 6, 19, 24 Barnets rätt till optimal utveckling

| Bidrar ärendet till;                        | Ej relevant                         | Vet ej                   | Nej                      | Delvis                   | Ja                                  |
|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| Rätt till liv och överlevnad                | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Goda förutsättningar för optimal utveckling | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Rätt till bästa uppnåeliga hälsa            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Rätt till skydd mot att fara illa           | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

Kommentarer: (Utförligare beskrivning av ovan och hur det bedöms påverka barn)

Unika stamceller från blodet som finns kvar i moderkakan och navelsträngen efter att ett barn har fötts kan användas till att bota svåra sjukdomar som blodcancer och genetiska sjukdomar i blodbildning och immunförsvar.

Barns rätt till liv, hälsa och överlevnad beaktas både för de barn som emottar stamceller och för det nyfödda barnet där insamlingen av navelsträngsblodet inte innebär något lidande eller stor risk för infektion.

### Artikel 12 Barnets rätt till delaktighet och att komma till tals

Vad specifikt behöver vi förstå ur barnets/barnens perspektiv? (Definiera frågor oavsett om de ställs till barn eller ej)

Vilka åsikter har barn gällande att ge och ta emot stamceller via navelsträngsblod?

Vilken information är barn i behov av att få både som donator och som mottagare av donationen?

Vilka barn har involverats? Vilka företrädare har tillfrågats? Vilka barn har ej involverats och kan det få konsekvenser för ärendet/beslutet? (Representativitet. Ex. vårdnadshavare för de yngsta barnen, referensgrupper, elevråd, yrken med barnkompetens)

Donationen är frivillig och information till föräldrar om vad donationen innebär och dess olika valmöjligheter finns att tillgå på flera olika språk via Nationella navelsträngsblodbanken och i möte med specialiserad vårdpersonal.

Hur har barn varit delaktiga? Om barn ej har varit delaktiga, varför har lagkravet ej tillgodosetts? (Ex. metoder som använts och eventuell anledning till att barn ej involverats)

Blodet tas från nyfödda barns navelsträng varför barnen inte kan tillfrågas om åsikter eller samtycke.

Gällande barn som tar emot donation finns få rapporter och forskning som lyfter fram barnens röster och åsikter.

Lyft fram, utan att värdera eller tolka, barnets/barnens åsikter, erfarenheter och rekommendationer  
(Här ingår även barns röster från ex. rapporter)

Gällande barn som tar emot donationen finns få studier, rapporter och forskning som lyfter fram barnens röster och åsikter. En studie innehåller röster från barn som i 6-17 års ålder donerat stamceller till ett svårt sjukt syskon "Is there a choice when a sibling is ill? Experiences of children and adolescents who donated stem cells to a sibling". Barnen uttryckte stolhet, att de egentligen inte hade något annat val men också oro över vad som skulle hända med syskonet. De efterfrågade mer åldersanpassad information och emotionellt stöd.

| Har barnets/barnens åsikter beaktats? | Ej relevant              | Vet ej                   | Nej                      | Delvis                              | Ja                       |
|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
|                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer: (Utförligare beskrivning av ovan och hur det bedöms påverka barn)

Det är föräldrarna som tar beslut om att blodet får doneras. Oklart hur barnen senare i livet får vetskap och blir informerade om detta.

Barn behöver efter ålder och mognad, oavsett om de donerat eller tagit emot donation, få information om donation, samtycke, relevanta register samt användning av biologiskt material.

**Berörs ärendet av andra barnrättsområden?** [Barnkonventionens samlade rättigheter](#)

☒ Barnets demokratiska rättigheter (förutom art 12 även art 7, 8, 13, 14, 15, 16, 17, 30, 42)

☒ Barnets rätt till utveckling (förutom art 6 även art 23, 24, 26, 27, 28, 29, 31, 39)

☐ Barnets rätt till familj (art 5, 9, 10, 11, 18, 20, 21, 22)

☐ Barnets rätt till skydd (förutom art 19 och 24 även art 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38)

☐ Barnets rätt till stöd (art 18, 20, 22, 23, 25, 39, 40)

Har något eller några av dessa rättighetsområden beaktats?

Ej relevant

Vet ej

Nej

Delvis

Ja

☐
☐
☐
☒
☐

Kommentarer: (Utförligare beskrivning av ovan och hur det bedöms påverka barn)

Barnets rätt till integritet stöds av principen om anonymitet för både donatorn och mottagaren som gäller vid alla former av donation av vävnad och behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården.

Barnets rätt till bästa vård och behandling ges för de barn som är i behov av stamceller.

### Konsekvensanalys och Barnrättslig slutsats

Vilka positiva konsekvenser får ärendet för barn?

Rätt till hälsa, liv och utveckling för de barn som emottar stamceller från navelsträngsblod

Vilka negativa konsekvenser får ärendet för barn?

Rätt till hälsa, liv och utveckling kan riskeras om det inte finns stamceller att tillgå för barn som är i behov

Ej relevant

Vet ej

Nej

Delvis

Ja

Bedöms ärendet vara förenligt med barnkonventionen och barnets bästa?

☐
☐
☐
☐
☒

Om NEJ. Behövs kompenserande åtgärder vidtas för att åtgärden eller beslutet ska bli så bra som möjligt för barn?

☐
☐
☐
☐
☐

Kommentarer: (Beskriv de kompenserande åtgärder som är tänkta att vidtas i det fall ärendet ej är förenligt med barnets bästa)

Kort förtydligande av barnrättslig slutsats: (Bedöms eller bedöms ej vara förenligt med barnets bästa)

Finansiering av nationella navelsträngsblodbanken bedöms vara förenligt med barnets bästa.

Åtgärden stärker barns rätt till liv, överlevnad och bästa uppnåeliga hälsa genom tillgång till livräddande stamcellsbehandling. Insamlingen innebär ingen skada och mycket låg risk för det nyfödda barnet.

Eftersom beslut om donation fattas av vårdnadshavare är det viktigt att säkerställa tydlig och tillgänglig information samt att barnet senare ges möjlighet till information utifrån ålder och mognad.

Sammantaget väger nyttan för barn tungt och åtgärden bedöms därför vara förenlig med barnets bästa.