

Marie P. Krabbe

Fra: Sisse Rye Ostrowski <Sisse.Rye.Ostrowski@regionh.dk>
Sendt: 20. februar 2019 21:13
Til: Marie P. Krabbe
Cc: Betina Samuelsen Sørensen
Emne: Sv: HØRING: Udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center (Sundheds- og Ældreministeriet) - svar LVS senest 3. marts
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Vedr.: Høring over udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center (Sundheds- og Ældreministeriet)

Dansk Selskab for Klinisk Immunologi har følgende kommentarer til høringsmaterialet:

Ad bilag 4:

Det bør fremgå af afsnittet: "Dine genetiske oplysninger – du bestemmer" at forskning er nødvendig for at bedre behandlingen af fremtidens patient. Borgeren skal vide hvad han/hun vælger fra hvis vedkommende vælger at registrere sig i Vævsanvendelsesregisteret.

Af til- og frameldingsblanketten bør det, ved den nederste afkrydsningsmulighed: "Jeg har tidligere erklæret, at mine ...", fremgår at forskning vælges til, når man krydser af. Det nuværende betegnelse: "...andre formål, der tillades under gældende dansk lov." er for uklar for den ikke juridisk kyndige person og kan ikke stå alene.

Ad bilag 6 (udkast til bekendtgørelse om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger)

Kapitel 1 §

Den anført tidsfrist (1. juli 2019) for videregivelse af data til Nationalt Genom Center kan være svær at overholde da det endnu ikke fremgår af bilag 2, hvilke filformater data skal sendes i.

Med venlig hilsen,
Sisse Ostrowski på vegne af DSKI

Sisse R Ostrowski
Overlæge, ph.d., dr.med., klinisk forskningslektor
Sekretær & kasserer, DSKI
Rigshospitalet
Klinisk immunologisk Afd. 2034
Blegdamsvej 9
2100 Kbh Ø
T: +45 2443 0464
E: info@dski.dk
W: <http://dski.dk/>



DSKI
Dansk Selskab for Klinisk Immunologi

Fra: Marie P. Krabbe <mpk@DADL.DK>
Sendt: 4. februar 2019 16:10
Emne: VS: HØRING: Udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center (Sundheds- og Ældreministeriet) - svar LVS senest 3. marts

Til de videnskabelige selskaber

LS har modtaget disse i høring.

Det handler blandt andet om:

- Indførelse af skriftligt samtykke ved genetiske prøver med risiko for sekundære fund. Der er i bilagene angivet en liste over hvilke analyser, det handler om
- At der desuden skal informeres om patientens ret til selv at bestemme, hvorvidt genetiske oplysninger, der er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling må bruges til andre formål end denne behandling
- En hensigt om, at der fastsættes regler, som bidrager til ensartet praksis på tværs af landet
- Et udkast til en samtykkeblanket
- Aflevering af genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale, til Nationalt Genomcenter
- Indførelse af en mulighed for, at borgere frivilligt kan overlade genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale *før* oprettelse af Nationalt Genomcenter til Nationalt Genomcenter
- Mulighed for, at andre aktører kan indgå en aftale om at anvende Nationalt Genomcenters infrastruktur.
-

Har man kommentarer til disse, kan de sendes til denne adresse **senest 3. marts**. Hvis ikke, kan man blot se bort fra denne mail.

Venlig hilsen

Marie Pinholt Krabbe
Sekretariatschef



Kristianiagade 12
2100 København Ø
Telefon 35 44 84 06
Mobil 23 71 33 40
E-mail mpk@dadi.dk
www.selskaberne.dk

Følg os på de sociale medier



Denne e-mail indeholder fortrolig information. Hvis du ikke er den rette modtager af denne e-mail eller hvis du modtager den ved en fejltagelse, beder vi dig venligst informere afsender om fejlen ved at bruge svarfunktionen. Samtidig bedes du slette e-mail'en med det samme uden at videregive eller kopiere den.