

Sundheds- og Ældreministeriet

Att: sum@sum.dk med kopi til lepo@sum.dk

01/03/19

Høringsvar over udkast til bekendtgørelse på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Danske Bioanalytikere ser positivt på høringsmaterialet, udsendt i forbindelse med udkast til bekendtgørelse på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Danske Bioanalytikeres kommentarer til materialet har udelukkende fokus på udkast til vejledningsmateriale omkring Vævsanvendelsesregisteret med tilhørende blanket for tilmelding (Bilag 4).

I udkast til vejledningsmateriale omkring Vævsanvendelsesregisteret med tilhørende blanket for tilmelding (Bilag 4), vil Danske Bioanalytikere anbefale at det tydeliggøres at der til en hver tid er mulighed for at ændre mellem de to valgmuligheder. Forstået således, at selv om der tidligere er valgt at de genetiske oplysninger må anvendes til andre formål end behandlingsmæssige, kan dette valg omgøres til kun at omfatte benyttelse til behandlingsformål. Dette ønske begrundes i at genetiske data, kan ændre sig igennem livet pga. opståede mutationer. Dermed kan patientens ønske om brug af de genetiske oplysninger også ændre sig – i begge anvendelsesretninger.

I forhold til formuleringen "*Jeg tillader nu, at de kan bruges til andre formål, der tillades under gældende dansk lov*", anbefales det fra Danske Bioanalytikere at der i stedet skrives, "*Jeg tillader nu, at de genetiske oplysninger også kan bruges til forskning*" og at der udelades "*andre formål der tillades under gældende dansk lov*". Hvis de genetiske oplysninger skal anvendes til andre end behandlings- eller forskningsmæssigeformål vil dette vel altid ske i forbindelse med anden gældende dansk lov, og dermed ikke være relevant at indføre i forhold til Vævsanvendelsesregisteret.

Det anbefales det at der altid fremsendes en kvittering, for både tilmelding og ændringer i forhold til alle valg i Vævsanvendelsesregisteret. Som det fremstår i det fremsendte udkast, vil der kun modtages kvittering for afkrydsning af, at de genetiske oplysninger må benyttes til behandlingsmæssige formål.

Formuleringen (*du får tilsendt din....*) kunne evt. rettes til (*du får..... tilsendt i din.....*)

Venlig hilsen

Martina Jürs
Formand
Danske Bioanalytikere

Sekretariatet
Skindergade 45-47, 1.
1159 København K
Tlf: 4422 3246
dbio@dbio.dk
www.dbio.dk
Jyske Bank
5043-1308159