

29.01.2018

STM086:00/2016
STM/4454/2016

Enligt sändlista

BEDÖMNINGSPROMEMORIA AV ARBETSGRUPPEN FÖR GENOMCENTRUM

Social- och hälsovårdsministeriet ber er avge ett utlåtande om bifogade arbetsgruppen för ett genomcentrums (STM086:00:2016) bedömningspromemoria innehållande en sammanfattning av arbetsgruppens arbete under mandatperioden 2016–2017 samt arbetsgruppens viktigaste förslag. Arbetsgruppen för ett genomcentrum omfattas av regeringens spetsprojekt för konkurrenskraften samt verkställandet av tillväxtstrategin för forskning och innovation inom hälsobranschen (<http://stm.fi/yksilolistetty-laaketiede>). Arbetsgruppen fortsätter sitt arbete under mandatperioden 1.1.2017–1.1.2019.

Arbetsgruppen för inrättande av ett genomcentrum i Finland presenterar i bedömningspromemorian sina viktigaste förslag för fortsatt beredning. Till de viktigaste förslagen hör att stifta en ny lag om genom, inrätta ett genomcentrum, skapa en genomdatabas och fastställa förfaringssätten för återlämnande av sekundärdata och resultat av gentester till hälso- och sjukvården.

Bedömningspromemorian innehåller en allmän presentation av lagen om genom. I promemorian läggs fram förslag om att det till lagen ska fogas bestämmelser om genomcentrumets uppgifter och om användning av genominformation vid genomcentrumet på ett sätt som tar hänsyn till individens rättigheter och dataskyddskraven.

I promemorian presenteras det föreslagna genomcentrumets uppgifter, vilka inbegriper såväl myndighetsåtaganden som andra expertuppgifter. Genomcentrumets främsta uppgift ska vara att skapa, upprätthålla och administrera en genomdatabas. Databasen ska byggas upp av data från hälso- och sjukvården, forskningsprojekt, biobanker och företag som levererar genomdatatjänster. Genomcentrum ska också utarbeta riktlinjer för återlämnande av sekundärdata och data från genetisk forskning till hälso- och sjukvården och för användning av dessa data inom hälso- och sjukvården.

I bedömningspromemorian presenteras förslag som lagts fram i arbetsgruppen för ett genomcentrum. Remissinstanserna ombedes särskilt kommentera de särskilda frågor som ställs i slutet av promemorian. Det är också möjligt att lämna fritt formulerade kommentarer om innehållet. Utlåtandena används som underlag för arbetsgruppens fortsatta arbete och vid beredningen av ett utkast till en regeringsproposition som sänds på separat remiss i ett senare skede.

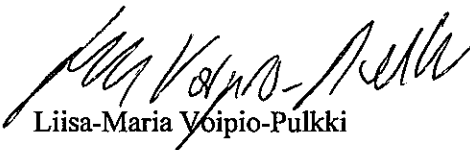
Utlåtandena ska helst lämnas via Utlåtandetjänsten på Utlåtande.fi. Det är också möjligt att skicka utlåtandet per e-post till kirjaamo@stm.fi. Vänligen ange diarienumren STM086:00/2016 och STM/4454/2016 som referens. Tidsfristen för remissutlåtandena går ut den 12 mars 2018.



Begäran om utlåtande finns också på social- och hälsovårdsministeriets webbplats på <http://stm.fi/lausuntopyynnnot>

Ytterligare information lämnas av
Sandra Liede, specialsakkunnig, foramn.efternamn@stm.fi,
tfn 029 516 3633
Petra Ruuska, planerare, foramn.efternamn@stm.fi, tfn 029 516 3587

Avdelningschef


Liisa-Maria Voipio-Pulkki

Specialsakkunnig


Sandra Liede

BILAGOR

Bedömningspromemoria av arbetsgruppen för genomcentrum 22.12.2017

SÄNDLISTA

Ålands landskapsregering

FÖR KÄNNEDOM

Familje- och omsorgsminister Annika Saarikko
Specialmedarbetare Riikka Pirkkalainen
Kanslichef Päivi Sillanaukee
Medlemmarna i arbetsgruppen för genomcentrum
SHM registratorskontor

