

Vedlagt fremsendes til Sundhedsudvalgets og Udvalget vedr. Det Ethiske Råds orientering høringsvarene fra Det Ethiske Råd og National Videnskabsetisk Komité (NVK), som er afgivet til ministeriet i dag vedr. lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.).

Som det fremgår af høringsvarene finder Det Ethiske Råd, at de spørgsmål, lovforslaget rejser, er overordentligt vigtige og af afgørende betydning for den fremtidige beskyttelse af patienter og forsøgspersoner samt bæredygtigheden af den biomedicinske forskning.

National Videnskabsetisk Komité har i høringsvaret afgivet en række bemærkninger, der relaterer sig til de bestemmelser, der sætter rammerne for Nationalt Genom Centers myndighedsudøvelse samt forskeres adgang til data, der opbevares i Nationalt Genom Center.

Både råd og komité anbefaler i høringsvaret, at den nærmere regulering af brug af data fra Nationalt Genom Center afventer den rapport, der forventes at komme fra ministeriets arbejdsgruppe om etik og jura, samt den offentlige og politiske debat om bl.a. regulering af forskning i genomdata, der må forventes herefter.

Af ovenstående grunde finder Det Ethiske Råd ikke, at en kvalificeret stillingtagen til lovforslaget er mulig før en række spørgsmål i rimeligt omfang er belyst.

Med venlig hilsen

Christa Lundgaard Kjøller
Sekretariatschef

Fællessekretariatet
Det Ethiske Råd og
National Videnskabsetisk Komité

Ørestads Boulevard 5
Bygning 37K, st.
2300 København S