

2018-12-06

Sekretariatet
Charlotte Funseth
Tfn: 063-14 75 51
E-post: charlotte.funseth@regionjh.se

RS/1873/2018

Svar på utkast till Lagrådsremiss om vissa ändringar i PKU-biobanken

Ärendebeskrivning

Region Jämtland Härjedalen har getts möjlighet att lämna synpunkter på Utkast till Lagrådsremiss om vissa ändringar i PKU-biobanken.

I utkastet till lagrådsremiss föreslås det att de tester som görs på nyfödda för att identifiera allvarliga medfödda sjukdomar (s.k. PKU-screening) även ska kunna omfatta andra sjukdomar än ämnesomsättningssjukdomar. Vidare ska bestämmelserna om PKU-Biobanken och PKU-registret även gälla för PKU-prover från barn som inte har lämnat sådana prov som nyfödda, exempelvis barn som har fötts i ett annat land. Därtill ska uppgifter om bl.a. provgivarens personnummer och födelsevikt samt analys- och undersökningsresultat få sparas i PKU-registret. En bestämmelse införs i lagen (2006:351) om genetisk integritet som anger att för undersökningar i enlighet med 5 kap. lagen (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. ska bestämmelserna om samtycke 3 kap. den lagen tillämpas. Vidare föreslås en följdändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Ett förslag till svar har upprättats av regionöverläkare inom hälso- och sjukvårdspolitiska avdelningen. Remissen ska besvaras senast 30 november men vi har fått förlängd svarstid till 10 december. Paragrafen bör därför justeras omedelbart.

Regiondirektörens förslag

1. Upprättat förslag till svar på utkast till lagrådsremiss om vissa ändringar i PKU-biobanken antas.
2. Paragrafen förklaras omedelbart justerad.

I tjänsten
Hans Svensson
Regiondirektör

Ingela Jönsson
Chef Hälso- och sjukvårdspolitiska

avdelningen

Utdrag till

Svar skickas till Socialdepartementet
Chef Hälso- och sjukvårdspolitiska
Regionöverläkare
FoU-chef