

Sakspapirer:

- Utkast til referat for rådsmøtet 05.12.2017
- Brev til Helse- og omsorgsdepartementet, datert 06.12.2017: Høringssvar – Helsedatautvalgets rapport

Forslag til vedtak:

Møteprotokollen godkjennes med eventuelle endringer som fremkommer i møtet.

Referat fra møtet i Bioteknologirådet 5. desember 2017

Møtested: Litteraturhuset, Oslo

Tidspunkt: Tirsdag 5. desember 2017 kl. 11.30-16.00

Fra rådet møtte:

Kristin Halvorsen
Bjørn Myskja
Inge Lorange Backer
Petter Frost
Gunnar Heiene
Arne Holst-Jensen
Torolf Holst-Larsen
Raino Malnes
Benedicte Paus
Bente Sandvig
Sonja Irene Sjøli
Nils Vagstad
Fern Wickson

Varamedlemmer:

Dag Inge Våge
Bjørn Hofmann
Cathrine Bjorvatn

Forfall:

Bushra Ishaq
Birgit Skarstein
May Thorseth (vara)
Ole Kristian Fauchald (vara)

Observatører:

Ingen

Fra sekretariatet møtte:

Ole Johan Borge
Sigrid Bratlie
Elisabeth Gråbøl-Undersrud
Hilde Mellegård
Truls Petersen

Møteleder: Kristin Halvorsen

Rekkefølge på sakene: 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82 og 83

SAK 75/07/17 Godkjenning av innkalling og dagsorden

Vedtak:

Innkalling og dagsorden ble godkjent uten merknader.

SAK 76/07/17 Møteprotokoll for rådsmøtet 24. oktober 2017

Sakspapir:

- Utkast til møteprotokoll for rådsmøtet 24. oktober 2017

Vedtak:

Møteprotokollen ble godkjent uten merknader.

SAK 77/07/17 Høring om Helsedatautvalgets rapport

Saksbehandler: Truls Petersen

Sakspapirer:

- Utkast til høringsuttalelse
- Rapport: Et nytt system for enklere tilgang til helsedata
(https://www.regjeringen.no/contentassets/1fe9cf37e64344e1a3b3c62f950b100b/170630_helsedatalovutvalget.pdf)

Vedtak:

Rådet godkjente forslaget til uttalelse med de endringene som fremkom i møtet.

SAK 78/07/17 Forslag om forenklet saksgang og lemping av kravene til forskning ved utvidelse av flere sykdommer i nyfødtscreeningen

Saksbehandler: Elisabeth Gråbøl-Undersrud

Sakspapir:

- Utkast til uttalelse

Vedtak:

Rådet vedtok å ikke gi noen uttalelse.

SAK 79/07/17 Persontilpasset medisin – Klassifisering, tolkning, tilbakemelding, lagring og deling av genetisk informasjon

Saksbehandler: Elisabeth Gråbøl-Undersrud

Sakspapir:

- Bakgrunnsnotat om klassifisering, tolkning, tilbakemelding, lagring og deling av genetiske sekvensvarianter

Vedtak:

Rådet arbeider videre med sakspapirene i tråd med diskusjonen på møtet

SAK 80/07/17 Handlingsplan 2018

Saksbehandler: Ole Johan Borge

Sakspapir:

- Notat

Vedtak:

Rådet godkjente handlingsplanen for 2018 med de endringene som fremkom i møtet.

SAK 81/07/17 Informasjon fra rådsmedlemmer

Vedtak:

Intet.

SAK 82/07/17 Orienteringer

Intet.

SAK 83/07/17 Eventuelt

Vedtak:

Intet