


# Juridisk utredning

Möjligheter och begränsningar för vidareanvändning av genomiska data mellan vårdgivare för vård och behandling





Under 2021 anlitate GMS

**Manólis Nymark**

för att utreda de legala förutsättningarna för att dela genomiska data mellan vårdgivare för ändamålet vård och behandling.

# Utredningens innehåll

- Utredningen resulterade i en omfattande kartläggning av gällande rätt och befintliga utredningar på området

A warm, orange-toned photograph showing a woman with long blonde hair and glasses, wearing a grey sweater, sitting at a round table. She is smiling and looking down at a board game. A young child with blonde hair in a ponytail is also at the table, focused on the game. A man in a dark jacket is leaning over the table from the right, looking at the game. The background is a simple indoor setting with a white wall and a plant. A semi-transparent orange rectangle is overlaid on the center of the image, containing white text.

De viktigaste slutsatserna

# Författningsändringar är nödvändiga

- För att åstadkomma sekundäranvändning av genetiska och andra hälsorelaterade uppgifter på individnivå för ändamålet vård och behandling krävs ändring i lag.
- Det saknas idag rättsliga möjligheter för både sjukvårdshuvudmän och privata vårdgivare att söka efter och få ta del av personuppgifter hos varandra för sekundäranvändning, trots att värdet av att kunna inhämta sådan information skulle kunna rädda liv eller undvika onödigt lidande.

# Nyttan och riskerna

- De inskränkningar som kan behöva ske i den personliga integriteten för att realisera sekundäranvändning bedöms vara berättigade med hänsyn till den uppnådda nyttan för enskilda patienter som drabbas av sällsynta sjukdomar och cancersjukdomar.

# Federerade flerpartsberäkningar

- Förutsättningarna för att patientuppgifterna som delas ska komma till nytta kräver dock i de flesta situationer att de inte är helt anonyma.
- Federerade flerpartsberäkningar är därför inte ett realistiskt alternativ för att nå GMS mål med sekundäranvändning.

# KOMET

- Kommittén för teknologisk innovation och etik, Komet, har föreslagit regeringen att tillsätta en utredning om insamling och delning av hälsodata. Någon utredning enligt Komets förslag har dock ännu inte beslutats av regeringen.
- GMS rekommenderas därför att inge en skrivelse till Näringsdepartementet och Socialdepartementet för att realisera Komet:s förslag till utredning.



# GMS fortsatta arbete i frågan

- GMS nästa steg är att skicka in en hemställan till regeringen för att försöka få igenom sådan lagstiftning som behövs för att kunna implementera precisionsmedicin fullt ut.

Utredningen och rapporten har medfinansierats av Swelife och Vinnova.

**SWEL**life

