**Likumprojekts**

**Grozījumi Cilvēka genoma izpētes likumā**

Izdarīt Cilvēka genoma izpētes likumā (Latvijas Republikas Saeimas un Ministru Kabineta Ziņotājs, 2002, 15. nr.; 2003, 6., 15. nr.; 2005, 7. nr.; 2006, 13. nr.; Latvijas Vēstnesis, 2007, 56. nr.) šādus grozījumus:

1. Izteikt 5. pantu šādā redakcijā:

"**5. pants. Genoma izpētes padome**

(1) Genoma izpētes padome (turpmāk – padome) darbojas saskaņā ar Ministru kabineta apstiprinātu nolikumu, un tās galvenie uzdevumi ir šādi:

1) izskatīt ar ģenētisko izpēti saistītus projektus un koncepcijas, sniegt par tiem atzinumus un koordinēt to īstenošanu;

2) veicināt sabiedrības informēšanu par ģenētiskās izpētes mērķiem un norisi;

3) pārstāvēt sabiedrības intereses ģenētiskās izpētes jomā.

(2) Padomes personālsastāvu pēc veselības ministra priekšlikuma apstiprina Ministru kabinets."

2.  10. pantā:

izteikt otro daļu šādā redakcijā:

"(2) Personas piekrišana tās audu paraugu ņemšanai, veselības stāvokļa apraksta vai ģenealoģijas sastādīšanai un papildināšanai, to iekļaušanai genoma datu bāzē, izmantošanai ģenētiskajā izpētē un statistikas nolūkos, izvešanai ārpus Latvijas, kā arī ģenētisko datu izmantošanai tiek dota rakstveidā. Gēnu donora piekrišanas dokuments tiek sastādīts divos eksemplāros, dokumentu paraksta un datē gēnu donors vai nepilngadīgas personas likumiskais pārstāvis un galvenais apstrādātājs vai autorizētais apstrādātājs. Vienu piekrišanas dokumenta eksemplāru glabā Iedzīvotāju genoma valsts reģistrā, otru izsniedz gēnu donoram vai nepilngadīgas personas likumiskajam pārstāvim.";

izteikt piekto daļu šādā redakcijā:

"(5) Ja ģenētisko izpēti veic neatkarīgi no genoma datu bāzes, piekrišanas dokumentu paraksta un datē gēnu pētnieks un gēnu donors vai nepilngadīgas personas likumiskais pārstāvis. Vienu piekrišanas dokumenta eksemplāru izsniedz gēnu donoram vai nepilngadīgas personas likumiskajam pārstāvim, otru – gēnu pētniekam."

3. Izteikt 12. pantu šādā redakcijā:

"**12. pants. Personas ar ierobežotu rīcībspēju un nepilngadīgas personas genoma izpēte**

(1) Personas ar ierobežotu rīcībspēju genoma izpēte pieļaujama tikai izņēmuma gadījumā, ja šī izpēte sniedz tiešu labumu personas veselībai un izpētē pieļaujamais risks ir samērojams ar gūto labumu.

(2) Personas ar ierobežotu rīcībspēju genoma izpēte veicama tikai ar gēnu donora un Centrālās medicīnas ētikas komitejas rakstveida piekrišanu.

(3) Nepilngadīgas personas genoma izpēte veicama tikai ar nepilngadīgas personas likumiskā pārstāvja piekrišanu."

4.  19. pantā:

izteikt pirmo un otro daļu šādā redakcijā:

"(1) Tūlīt pēc piekrišanas dokumenta un attiecīgu audu paraugu, DNS aprakstu, veselības stāvokļa aprakstu un ģenealoģiju saņemšanas genoma datu bāzē galvenais apstrādātājs piešķir katram audu paraugam, DNS aprakstam, veselības stāvokļa aprakstam un ģenealoģijai unikālu kodu, kas sastāv no sešpadsmit simboliem. Izraudzītās kodu piešķiršanas metodes lietošanai galvenais apstrādātājs saņem atļauju no Datu valsts inspekcijas.

(2) Galvenais apstrādātājs aizstāj ar kodu visuspersonas datus attiecībā uz audu paraugiem, DNS aprakstiem, veselības stāvokļa aprakstiem, gēnu donora vārdu, uzvārdu, personas kodu un dzīvesvietu, tādējādi nodrošinot iespēju atkal identificēt gēnu donoru.";

aizstāt trešās daļas otrajā teikumā vārdus "triju dienu" ar vārdiem "nedēļas".

Veselības ministre

Anda Čakša