

Odense den 25. maj 2018.

#### Til Alternativet

I Patientforeningen Danmark bekymrer vi os danskernes retsstilling med vedtagelsen af Lov om Nationalt Genomcenter. Patientforeningen Danmark deler samtidig Alternativets opfattelse, at loven bør være både klar og tydelig og vi deler også opfattelsen af, at ministerens svar på flere områder kan bidrage til en nødvendig præcisering af lovforslaget.

Vi håber derfor også på hjælp til i tillægsbetænkningen at få præciseret nogle af de misforståelser som lovforslaget har givet anledning til.

Vi har nedenfor tilladt os at opregne flere svar fra ministeren, som vi håber på hjælp til at få præciseret i tillægsbetænkningen inden Folketingets 3. behandling.

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 3, at der ikke er konkrete rammer for hvilke typer oplysninger, der kan samkøres med genetiske oplysninger hos Nationalt Genom Center i forbindelse med forskning. Det bør fremgå af betænkningen:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/3/svar/1480781/1880126.pdf>

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 15 at rådata fra Nationalt Genom Center rent juridisk kan overføres til tredjepart. Det gælder også for tredjepart i udlandet. Det bør fremgå af betænkningen:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880404.pdf>

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 19 at L146 ikke regulerer muligheden at knytte biometriske data til genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center. Det bør derfor skrives ind i betænkning at det er muligt at knytte biometriske data til de genetiske oplysninger.

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/19/svar/1480797/1880181.pdf>

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 20 at medicinalindustrien kan deltage i forskningsprojekter under Nationalt Genom Center. Det bør fremgå af betænkningen:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880405.pdf>

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 32 at lovforslaget ikke regulerer hvilke aktører der kan få adgang til oplysninger i Nationalt Genom Center. Det bør fremgå af betænkningen:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/32/svar/1480809/1880222.pdf>

- Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 49 at genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center kan bruges til at fremsøge egnede forsøgspersoner til lægemiddelafprøvning med henblik på rekruttering. Det bør fremgå af betænkningen:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880411.pdf>