



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dato: 13-04-2018
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 565940

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 20 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stine Brix (EL).

Spørgsmål nr. 20:

”Ministeren bedes oplyse, hvad ministeren mener om forslaget fra vækstteamet om at bruge de danske sundhedsregistre til at tiltrække kommercielle virksomheder. Der henvises til ”Kontroversielt forslag om sundhedsdata: Staten vil give dine data til mediko-giganter” bragt på www.version2.dk den 26. januar 2018.”

Svar:

L 146 handler ikke om ”at give dine data til mediko-giganter”. Som det fremgår af *National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020*, så har den danske strategi fokus på patienterne og på forskningen. Det er ikke en strategi med fokus på vækst, men på behandling og ny viden til gavn for patienterne.

Det er i patienternes interesse, at Danmark er et godt forskningsland. Det er gennem forskning, at vi får ny viden, og det er gennem forskning, at man skaber nye behandlinger og ny og bedre medicin, som kan komme patienterne til gavn.

Den danske strategi for Personlig Medicin og den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center fokuserer netop på, at behandlingen af de danske patienter og forskningen går hånd i hånd.

Det at være et attraktivt forskningsland kan også bidrage til at skabe vækst. Det er positivt. Og det handler på ingen måde om at give data væk.

Tværtimod, så handler strategien og den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center netop om, at Danmark skal kunne understøtte behandling og forskning inden for Personlig Medicin og samtidigt beskytte borgernes oplysninger.

Med det fremsatte lovforslag foreslås derfor fastsat en lovbestemt formålsbegrænsning, der indebærer, at oplysninger i Nationalt Genom Center kun må behandles til brug for formål der vedrører sundhedsvæsenet eller til videnskabelige eller statistiske formål.

Behandles oplysninger i Nationalt Genom Center til brug for videnskabelige eller statistiske formål, skal der være tale om undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og behandlingen skal være nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne. Det betyder bl.a., at oplysninger i Nationalt Genom Center ikke kan behandles til rene kommercielle formål.

Samtidigt er rammerne for forskning i Personlig Medicin helt afgørende. Uden forskning kommer der ikke ny viden, der kan gøre behandlingen af patienterne mere præcis. Med den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center skabes netop en mulighed for, at der kan forskes – bl.a. i samarbejde mellem sundhedsvæsenet og de virksomheder, der udvikler fx medicin – uden at det betyder, at oplysningerne gives til virksomhederne, men at oplysningerne derimod ligger beskyttet ét sted under kontrollerede forhold.

. / . Der henvises til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 30 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) for så vidt angår den foreslåede formålsbegrænsning og samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 2 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) vedr. forskning samt samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 15 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) vedr. sikkerhed.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen