



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.: DEPPADL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 559865

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 13 (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 Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 13:

”Ministeren bedes oplyse, om en patienten skal spørges, hvis det ønskes, at patientens genetiske oplysninger anvendes til forskning.”

Svar:

Den behandlende sundhedsperson skal efter lovforslaget informere patienten om vedkommendes selvbestemmelsesret, herunder at patienten kan beslutte at genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling, og som opbevares af Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil.

Denne information skal gives forud for indhentelsen af patienten samtykke til en behandling, der omfatter genetisk analyse. Patienten vil skulle informeres aktivt og skriftligt og have hjælp til tilmelding til vævsanvendelsesregisteret, hvis det ønskes.

- . / . Vedrørende de yderligere rammer for forskning kan der henvises til 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.)) samt til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 10 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) vedr. selvbestemmelsesretten.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen