



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.: 567173

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 26 (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. 26:

”I den politiske aftale vedrørende Nationalt Genom Center fremgår det, at der aktuelt er en arbejdsgruppe i regi af Sundheds- og Ældreministeriet vedrørende etiske og juridiske aspekter forbundet med anvendelse af biologisk materiale og andre personoplysninger (data). Ministeren bedes uddybe, hvilke dele af det aktuelle lovforslag, som kan blive ændret som følge af arbejdsgruppens arbejde.”

Svar:

Arbejdsgruppens konklusioner kan fx få betydning for nogle af de områder, der ikke reguleres specifikt af lovforslaget, men af allerede eksisterende, øvrig lovgivning.

Det lovgivningsmæssige grundlag for Nationalt Genom Centers videregivelse af oplysninger til brug for forskning vil fx ikke alene følge af lovforslaget, men også af eksisterende lovgivning i form af sundhedsloven, databeskyttelsesforordningen og forslag til databeskyttelsesloven samt komitéloven og praksis fra National Videnskabsetisk Komité. Det fremgår af lovforslaget.

Ændres førnævnte regelsæt bl.a. på baggrund af arbejdsgruppens konklusioner, vil Nationalt Genom Center være forpligtet heraf.

Det skal bemærkes, at det fremgår af lovforslagets afsnit 2.1.2.1, at arbejdsgruppen har fokus på de generelle etiske og juridiske aspekter forbundet med anvendelse af biologisk materiale og data afledt heraf til forskning og i behandlingsøjemed og ikke udelukkende på Personlig Medicin eller rammerne for Nationalt Genom Centers kommende arbejde.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen