



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. 32 (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 Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 32:

”Ministeren bedes oplyse, hvem der kan få adgang til data fra Nationalt Genom Center. Ministeren bedes samtidig oplyse, om det kræver en lovændring, hvis det skal ændres, hvem der kan få adgang til de data, som Nationalt Genom Center ligger inde med, eller om det hører under ministerbeføjelserne at beslutte, hvem der skal kunne få adgang til dataene.”

Svar:

Lovforslaget regulerer ikke specifikt, hvilke aktører der kan få adgang til oplysningerne i Nationalt Genom Center.

I stedet foreslås det med lovforslaget at regulere, *hvilke formål* oplysningerne i Nationalt Genom Center kan behandles til. Derfor er der indsat en lovbestemt formålsbegrænsning, jf. den foreslåede § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 b), hvorefter oplysninger, der tilgår Nationalt Genom Center, herunder genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold, kun må behandles, hvis det er nødvendigt:

- med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt, eller
- hvis behandlingen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

Det vil kræve en lovændring, såfremt den lovbestemte formålsbegrænsning skal udvides til at omfatte yderligere formål.

Sundhedsministeren vil ikke med det fremsatte lovforslags bestemmelser kunne beslutte, hvem der må få adgang til oplysninger i Nationalt Genom Center. Dog er der med sundhedsloven mulighed for at fasttætte regler om, at relevante og kompetente fagpersoner, f.eks. bioinformatikere og biostatistikere, under en læges ansvar kan indhente oplysninger med henblik på, at sådanne fagpersoner kan bistå lægen med diagnosticering jf. bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 22.

. / . Der kan i øvrigt 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.)).

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen