



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.: 556015

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 4 (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. 4:

”Ministeren bedes oplyse, om det er korrekt, at Nationalt Genom Centret kan udlevere danskeres DNA-data ubegrænset til forskere.”

Svar:

Nej, det er ikke korrekt.

Reguleringen af dette område følger allerede af gældende lov, og der kan fsva. rammerne for Nationalt Genom Centers behandling af oplysninger til brug for forskning henvises til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 2 og 30 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)).

Desuden skal det understreges, at der med opbygningen af Nationalt Genom Center netop skal opbygges en infrastruktur, der sikrer, at der ikke vil ske en fysisk udlevering af genetiske oplysninger til den pågældende forsker. Data skal ikke kunne tages ud af systemet. Der vil blive arbejdet udelukkende med data i dertil dedikerede sikre analysemiljøer, hvorfra data ikke skal kunne downloades eller eksporteres.

Der henvises i øvrigt til 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.)).

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen