



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.: 588915

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 13. april 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 62 (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.

Spørgsmål nr. 62:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 11. april 2018 fra Patientdataforeningen, jf. L 146 - bilag 11.”

Svar:

Først vil jeg gerne beklage den for lange sagsbehandlingstid for den pågældende aktindsigt, som henvendelsen vedrører. Der er tale om et komplekst område, men derfor skal ministeriet stadig bestræbe sig på at overholde svarfristen.

Jeg har dog samtidig noteret mig, at Folketingets Ombudsmand ift. klagen har besluttet ikke at foretage sig videre i sagen.

Jeg vil gerne understrege, at fuld åbenhed om Nationalt Genom Center og lovforslagets indhold og betydning er helt afgørende.

Derfor har der været en inddragende dialog med Folketingets partier, og der er i dag svaret uddybende på 62 øvrige spørgsmål fra Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg om lovforslaget. Mange af disse drejer sig om spørgsmålet om samtykke, og det emne bliver således behandlet og forklaret uddybende i besvarelsen af spørgsmålene.

Blandt besvarelsene er der også en kommentering af tre henvendelser fra Patientdataforeningen og en henvendelse med bl.a. Patientdataforeningen som medunderskriver.

Der lægges også løbende udførlig information på Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside om Personlig Medicin og Nationalt Genom Center. Her ligger fx både Strategi og foranalyse om Personlig Medicin, et papir om sikkerhed ifm. den fælles nationale teknologiske infrastruktur for Personlig Medicin, et papir med 8 eksempler på genetisk diagnostik, en infografik om hvad der sker, når man får lavet en gentest, og en infografik om selvbestemmelsesretten, samt et papir med en række spørgsmål og svar om Personlig Medicin og Nationalt Genom Center.

Som det fremgår af bilaget til dette spørgsmål har Sundheds- og Ældreministeriet modtaget en anmodning om aktindsigt fra Thomas Birk Kristiansen og besvaret denne. Heri gives aktindsigt i en række dokumenter samt undtages en række doku-

menter med henvisning til offentlighedslovens bestemmelser om interne dokumenter og andre dokumenter. Der er i behandlingen af aktindsigten foretaget vurdering i henhold til offentlighedsloven, herunder ekstraheringspligten og meroffentlighedsprincippet, hvilket også fremgår af besvarelsen.

Sundheds- og Ældreministeriet har efterfølgende modtaget en henvendelse fra Thomas Birk Kristiansen, hvori han anmoder om, at aktindsigten revurderes fsva. de fra aktindsigten undtagne dokumenter. Sundheds- og Ældreministeriet behandler naturligvis denne henvendelse.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassesen