



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 17-05-2018
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPPADL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 611837

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 14. maj 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 70 (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. 70:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 14. maj 2018 fra MCS foreningen, Foreningen Stofskiftesupport, Patientforeningen Danmark, Det kardiologiske Syndrom X, Colitis-Crohn Foreningen, EHS foreningen, Sklerodermiforeningen, Landsforeningen HPV-bivirkningsramte, Hypermobilforeningen, Migræne Danmark, Patientforeningen og Arbejdsskadeforeningen, jf. L 146 - bilag 23.”

Svar:

Man kan som patient eller forsøgsperson ikke uforvarende få sine genetiske oplysninger overført til Nationalt Genom Center.

Det er en forudsætning for udmøntningen af lovforslagets § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 a, stk. 1), om indsamling af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center, at der enten er givet samtykke patientbehandling, der involverer genetisk analyse eller samtykke til deltagelse i det konkrete forskningsprojekt, hvori den genetiske analyse indgår.

- . / . Der henvises i øvrigt til L 146 endeligt svar på spørgsmål 16.
- . / . Som anført i L 146 endeligt svar på spørgsmål 59, knytter der sig en lang række teknologiske og etiske problemstillinger til udviklingen inden for Personlig Medicin. Det er netop derfor, der er lavet en national strategi i Danmark, der har fokus på, at viden, teknologi, samarbejde og etik skal spille sammen på en ny og bedre måde. I den forbindelse er der nedsat en inkluderende governance model for den danske strategi, der bl.a. inkluderer et etisk udvalg og et borger- og patientudvalg.
- . / . For så vidt angår adgangen til at tage kontakt til andre patienter end de patienter, som har fået foretaget genetiske analyser, herunder slægtninge til de patienter, der har fået foretaget genetiske analyser, foreslås denne ikke ændret med lovforslaget. Som anført i L 146 endeligt svar på spørgsmål 64 vil kontakten og den efterfølgende behandling af eventuelle slægtninge ske inden for rammerne af gældende regler i sundhedsloven, herunder reglerne om samtykke til behandling.
- . / . Som anført i L 146 endeligt svar på spørgsmål 30, underlægges behandling af oplysninger i Nationalt Genom Center mere restriktive regler, end de regler, der gælder for behandling af sådanne oplysninger i lokalt regi.

Lovforslaget regulerer ikke kravene til databeskyttelse i Nationalt Genom Center. Disse vil fremgå af databeskyttelsesforordningen.

. / . Det skal understreges, at der i Nationalt Genom Center vil blive arbejdet med pseudonymiserede data i dertil dedikerede sikre analysemiljøer, hvorfra data ikke skal kunne downloades eller eksporteres. Der henvises i øvrigt til L 146 endeligt svar på spørgsmål 15.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen