



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: 22-05-2018  
Enhed: DAICY  
Sagsbeh.: DEPPADL  
Sagsnr.: 1707223  
Dok. nr.: 615353

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 17. maj 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 72 (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. 72:

”Ministeren bedes kommentere henvendelserne af 14. og 17. maj 2018 fra Anne-Marie Krogsbøll, Herlev, jf. L 146 - bilag 24.”

Svar:

Som anført i lovforslagets afsnit 2, hviler den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center på et bredt inddragende forarbejde:

*”I 2015 udgav de danske regioner, de danske universiteter og Danske Patienter et oplæg til en samlet dansk indsats »Personlig Medicin og individualiseret behandling«.*

*I 2016 blev der endvidere gennemført en foranalyse af de faglige, tekniske, etiske og økonomiske implikationer af et eventuelt større dansk program for Personlig Medicin, jf. aftale om finansloven for 2016 mellem regeringen, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti.*

*Denne foranalyse dannede grundlag for udarbejdelsen af National Strategi for Personlig Medicin. National Strategi for Personlig Medicin hviler på et inddragende dansk forarbejde og inspiration fra mange af de lande, der allerede har erfaringer med udviklingen af Personlig Medicin, og som har lagt strategier for og iværksat større tiltag på området.”*

Med lovforslaget får patienterne en særskilt ret til selvbestemmelse over vedkommendes genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale, og som opbevares i Nationalt Genom Center.

. / . For så vidt angår den foreslåede selvbestemmelsesret, jf. lovforslagets § 1, nr. 5, hvorefter en patient kan beslutte, at genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling, og som opbevares i Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil, henvises der til L 146 endeligt svar på spm. 10.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen