



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: 23-05-2018
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPPADL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 616758

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 22. maj 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 75 (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. 75:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 18. maj 2018 fra PROSA, IDA IT, Dansk Selskab for Almen Medicin, Patientdataforeningen, Patientforeningen Danmark, Ingeniørforeningen IDA og DataEthics, jf. L 146 - bilag 28.”

Svar:

Ad) 1. Sikring mod videregivelse til tredjepart

- . / . Sikkerhed er et primært fokus i Nationalt Genom Center, og sikkerheden vil netop blive skærpet med den foreslåede oprettelse af centeret som nærmere beskrevet i L 146 endeligt svar på spørgsmål nr. 15.

Fx er det hensigten, at systemet teknisk indrettes, så data ikke *fysisk* flyttes eller tages ud af systemet.

Ad) 2. Sikring mod uønsket fremsøgning

- . / . I forhold til privatlivsbeskyttelse vil Nationalt Genom Center i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen løbende følge udviklingen af forskellige sikkerhedsmodeller. Ud over privatlivsbeskyttelse skal realiserbarhed i forhold til brugsscenarier (fx anvendelighed i konkrete patientforløb), teknologimodenhed og leverandørafhængighed også vurderes. Endeligt undersøges muligheden for at se på sikkerhedsmodeller fællesoffentligt. Dette blev omtalt på mødet den 7. maj 2018 og fremgår sammen med en række andre elementer ift. sikkerheden i Nationalt Genom Center af L 146 endeligt svar på spørgsmål nr. 15.

Ad) 3. Dataminimering

Gengivelsen af, at helgenomoplysninger vil blive opbevaret i et dobbelt system kan ikke genkendes.

Formålet med Nationalt Genom Center er netop at undgå lokale regionale parallelsystemer og forskellige sikkerhedsniveauer for helgenomanalyse i Danmark.

- . / . Derfor vil Nationalt Genom Center skulle opbygge en national infrastruktur, herunder en national genomdatabase, til analyse og lagring af genetiske oplysninger som nærmere beskrevet i L 146 endeligt svar på spørgsmål nr. 15.

Ad) 4. Selvbestemmelse til overdragelse af data med klare formål

- . / . Som anført i de almindelige bemærkninger i lovforslagets afsnit 5 og L 146 endeligt svar på spørgsmål nr. 21, vurderes lovforslaget at kunne vedtages inden for rammerne af databeskyttelsesforordningen.

- . / . For så vidt angår den foreslåede formålsbegrænsningsbestemmelse, jf. lovforslagets § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 b), henvises der til L 146 endeligt svar på spørgsmål nr. 68.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen