

Sundheds- og Ældreudvalget 2017-18
L 146 endeligt svar på spørgsmål 30
Offentligt



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.: 567173

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 30 (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 Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 30:

”Ministeren bedes bekræfte, at data fra Nationalt Genom Center udelukkende kan anvendes til de i lovforslaget fastsatte formål, og at ingen andre myndigheder – herunder f.eks. politiet – kan gives adgang til dataene.”

Svar:

Oplysninger i Nationalt Genom Center vil kun kunne behandles til de formål, der følger af den foreslåede lovbestemte formålsbegrænsning, og politiet vil ikke i almindelighed kunne få adgang til oplysningerne i Nationalt Genom Center.

Med det lovforslag som er fremsat, vil det dog ikke kunne afvises, at en dommer i en ekstraordinær situation, fx til brug for forebyggelse af et forestående terrorangreb, vil kunne give politiet en retskendelse, der pålægger Nationalt Genom Center at oplyse identiteten på en person med en bestemt dna-profil.

For at sikre fuld gennemsigtighed med formålet med Nationalt Genom Centers behandling af oplysninger, herunder genetiske oplysninger og helbredsoplysninger, foreslås det med lovforslaget, at Nationalt Genom Centers behandling underlægges en lovbestemt formålsbegrænsning.

Det fremgår således af lovforslagets § 1, nr. 22, vedrørende den foreslåede § 223 b, at oplysninger, der tilgår Nationalt Genom Center, herunder genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmaessige forhold, kun må behandles, hvis det er nødvendigt med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt, eller hvis behandlingen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

Formålene forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester svarer til de formål, der er nævnt i § 7, stk. 3, i forslag til databeskyttelsesloven. Fælles for de nævnte formål er, at de omhandler behandling af oplysninger på sundhedsområdet.

Statistiske eller videnskabelige undersøgelser svarer til de formål, der følger dels af § 10 i forslag til databeskyttelsesloven, dels de bestemmelser i sundhedsloven, komitéloven og i lov om kliniske forsøg med lægemidler, der vedrører behandling til forskningsmæssige formål.

Den lovbestemte formålsbegrænsning indebærer således, at Nationalt Genom Center alene kan behandle oplysninger, som er tilgængeligt for centeret, til formål, der vedrører sundhedsvæsenet eller til videnskabelige eller statistiske formål.

Som det fremgår af bemærkningerne til § 1, nr. 22, underlægges oplysninger i Nationalt Genom Center mere restriktive regler, end de regler, der ellers gælder for behandling af sådanne oplysninger i lokalt regi.

Det betyder bl.a., at oplysninger, herunder genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold, kun må videregives til de formål, der fremgår af førnævnte bestemmelse.

Nationalt Genom Center vil eksempelvis ikke kunne behandle oplysninger med hjemmel i databeskyttelsesforordningens artikel 9, stk. 2, litra f, hvorefter behandling af følsomme oplysninger kan ske, hvis behandlingen er nødvendig for, at et retskrav kan fastlægges, gøres gældende eller forsvares. Det følger samtidigt af lovforslagets afsnit 2.2.3, at den lovbestemte formålsbegrænsning dog ikke vil være til hinder for, at Nationalt Genom Center videregiver oplysninger til brug for behandling af klage- og erstatningssager i medfør af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet eller til brug for Styrelsen for Patientsikkerheds varetagelse af tilsynsopgaver efter autorisationsloven eller sundhedsloven. Det skal i den forbindelse bemærkes, at behandling af klage- og erstatningssager inden for sundhedsvæsenet er væsentlig i forhold til at sikre patienternes retsstilling.

Oplysningerne i Nationalt Genom Center vil dermed ikke kunne videregives til brug for fastlæggelse af et retskrav i en forsikrings- eller pensionssag. Derudover vil oplysninger i Nationalt Genom Center ikke kunne videregives til arbejdsgivere med henblik på, at de kan få belyst en lønmodtagers arbejdsdygtighed.

En patient vil heller ikke kunne meddele samtykke til, at Nationalt Genom Center behandler genetiske oplysninger eller oplysninger om helbredsmæssige forhold til formål, der ligger uden for de formål, der er nævnt i bestemmelsen.

Derudover vil den foreslåede lovbestemte formålsbegrænsning heller ikke være til hinder for, at Nationalt Genom Center foretager anmeldelse til politiet, hvis Nationalt Genom Center har mistanke om, at sundhedspersoner eller andre personer uberettiget har indhentet eller videregivet oplysninger, der er opbevaret i Nationalt Genom Center, jf. bemærkningerne til den foreslåede § 1, nr. 22.

Som det fremgår af ovenstående, er Nationalt Genom Centers behandling, herunder indsamling af oplysninger, således underlagt en række retlige begrænsninger.

For så vidt angår oplysninger i Nationalt Genom Center vil sundhedspersoner i den kliniske del af den fælles landsdækkende informationsinfrastruktur være omfattet af rammerne i sundhedslovens kapitel 9. Der henvises i den forbindelse til lovforslagets afsnit 2.1.1.2 og 2.1.1.3 og bemærkningerne til § 1, nr. 22.

Derudover vil Nationalt Genom Centers videregivelse af oplysninger til forskere fra den del af den fælles landsdækkende informationsinfrastruktur, hvori der opbevares data med henblik på at varetage forskningsformål og statistiske formål navnlig være reguleret af § 10 i forslag til databeskyttelsesloven.

Der henvises i den forbindelse til lovforslagets afsnit 2.1.5 og bemærkningerne til § 1, nr. 22.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassesen