



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Sundheds- og ældreministeren

Til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 06-01-2020
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1911185
Dok. nr.: 1064650

Evaluering af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.

Den 29. maj 2018 vedtog et bredt flertal i Folketinget L 146, der dannede grundlag for lov nr. 728 af 8. juni 2018 om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.)

Loven fastsætter bl.a., at Nationalt Genom Center har ansvar for at udvikle og drive en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur for personlig medicin, herunder en landsdækkende infrastruktur til udførelse af genomsekventering og opbevaring af oplysningerne i en national genomdatabase, og at sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at en række aktører i sundhedsvæsenet skal indberette genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center. Dertil fastsætter loven bl.a. en formålsbegrænsning for anvendelse af oplysninger i Nationalt Genom Center og regler for patienters selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center.

. / . Det følger af den politiske aftale om lovforslaget om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v. af den 22. januar 2018, at sundhedsministeren skal iværksætte en generel evaluering af lovens bestemmelser om Nationalt Genom Center senest i 2019. Den politiske aftale er vedlagt som bilag.

Lovens bestemmelser om Nationalt Genom Center er imidlertid først trådt i kraft den 1. maj 2019, og bekendtgørelsen om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger er trådt i kraft 1. juli 2019. Nationalt Genom Center er derfor fortsat i en etableringsfase, og de foreløbige erfaringer vurderes derfor indtil videre ikke at udgøre et tilstrækkeligt grundlag for gennemførelse af evalueringen af lovens bestemmelser.

Evalueringen forventes at kunne igangsættes i 1. kvartal 2020.

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg vil blive orienteret nærmere om, hvordan og hvornår evalueringen gennemføres.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke