



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: 27-11-2019
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1909873
Dok. nr.: 1030520

Invitation til teknisk gennemgang om Nationalt Genom Center for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Den 29. maj 2018 vedtog et bredt flertal af Folketinget lovforslag om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v. Med oprettelsen af Nationalt Genom Center lægger vi grundstenene for udvikling af personlig medicin i det danske sundhedsvæsen med bedre diagnosticering, mere målrettet behandling og styrket forskning til gavn for patienterne.

Oprettelsen af Nationalt Genom Center udspringer af den tidligere regerings og Danske Regioners Nationale Strategi for Personlig medicin 2017-2020 og udgør en central drivkraft for gennemførelse af strategiens initiativer. Nationalt Genom Center har bl.a. ansvar for at udvikle og drive en teknologisk infrastruktur, der skal sikre, at brugen af genetiske oplysninger til patientbehandling og forskning foregår ensartet, effektivt og sikkert på tværs af landet.

Sundheds- og Ældreudvalget har længe haft stor opmærksomhed på oprettelsen af Nationalt Genom Center. Allerede inden fremsættelsen af lovforslaget havde daværende sundhedsordførere og sundhedsminister en tæt og konstruktiv dialog om væsentlige hensyn til bl.a. patienternes rettigheder og datasikkerhed. Dialogen udmøntede sig i en politisk aftale om oprettelsen af Nationalt Genom Center, som alle Folketingets partier med undtagelse af Enhedslisten indgik den 22. januar 2018.

Siden Folketingets vedtagelse af loven er bestemmelserne om Nationalt Genom Center trådt i kraft den 1. maj 2019. Nationalt Genom Center er oprettet som en styrelse under Sundheds- og Ældreministeriet og er allerede langt med udviklingen af den teknologiske infrastruktur. Bekendtgørelsen om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger trådte i kraft 1. juli 2019.

For at orientere Sundheds- og Ældreudvalget omkring status og planer for Nationalt Genom Center vil jeg hermed invitere udvalget til en teknisk gennemgang.

Ved den tekniske gennemgang vil embedsfolk fra Sundheds- og Ældreministeriet og Nationalt Genom Center bl.a. orientere om Nationalt Genom Centers udvikling af den teknologiske infrastruktur for genetiske oplysninger og udmøntningen af lovbestemmelser om bl.a. patienters rettigheder og selvbestemmelse.

Samtidig vil formandsskabet for det etiske udvalg, som er nedsat som led i National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020, præsentere sit arbejde med de etiske aspekter forbundet med en øget anvendelse af genetisk information og personlig medicin i sundhedsvæsenet. Det følger af den politiske aftale om lovforslaget om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v., at det etiske udvalg i perioden 2018-2020

skal mødes med aftalepartierne om udvalgets årsrapport. Det etiske udvalgs årsrapport for 2018 vil derfor blive oversendt inden den tekniske gennemgang.

Jeg håber meget, at udvalget vil have interesse i at deltage i den tekniske gennemgang. Jeg vil foreslå, at mødet kan afholdes i december 2019 og mit sekretariat, vil tage fat i udvalgssekretariatet mhp. at aftale en dato.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke