



SUNDHEDSMINISTERIET

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 31-05-2022
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPAMHL
Sagsnr.: 2205531
Dok. nr.: 2265858

Folketingets Sundhedsudvalg har den 31. marts 2022 stillet følgende spørgsmål nr. 592 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed endeligt besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Hans Andersen (V).

Spørgsmål nr. 592:

”Ud af de planlagte 60.000 helgenomsekventeringsanalyser i regi af Nationalt Genom Center frem mod medio 2024, hvor mange helgenomer er fortolket og omsat til klinisk anvendelige svar til patienterne aktuelt?”

Svar:

Sundhedsministeriet har til besvarelse af spørgsmålet indhentet bidrag fra Nationalt Genom Center og Danske Regioner, som jeg kan henholde mig til.

Nationalt Genom Center oplyser, at:

”Med udgangen af april 2022 er der foretaget 1.499 helgenomsekventeringer i regi af Nationalt Genom Center. Det er for én patientgruppe, ”Sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år”, som for nuværende er den eneste patientgruppe, der er i drift. Derudover inkluderer tallet et pilotprojekt om akut syge børn, som er gennemført på Nationalt Genom Centers infrastruktur af Rigshospitalet i forbindelse med test af infrastrukturen.

Der er desuden indberettet 1.940 helgenomsekventeringer, og samlet er der 3.439 genomer i databasen.

En række patientgrupper er udvalgt til at blive tilbudt en omfattende genetisk analyse (helgenomsekventering) via Nationalt Genom Centers infrastruktur. For hver udvalgt patientgruppe nedsættes et nationalt specialistnetværk, som består af en række sundhedsfaglige eksperter, og disse udarbejder anbefalinger for, hvordan helgenomsekventering skal anvendes for den pågældende patientgruppe. Dernæst skal Styregruppen for implementering af personlig medicin godkende anbefalingerne.

På nuværende tidspunkt er specialistnetværk for alle patientgrupperne nedsat. Fem patientgrupper er godkendt til at få en helgenomsekventering, og en er i drift. De resterende 12 forventes at blive godkendt i løbet af 2. og 3. kvartal 2022, og går i drift herefter, hvilket forventes at medføre en markant stigning i antallet af helgenomsekventeringer.”

Danske Regioner oplyser følgende at:

”Danske Regioner har indhentet bidrag fra regionerne. I forhold til analyser kørt i regi af Nationalt Genom Center er der fortolket 828 analyser.”

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Anna Margarethe Holt Läu