



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 28-08-2023
Enhed: PEM
Sagsbeh.: DEPJØH
Sagsnr.: 2309521
Dok. nr.: 2810906

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 521 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 26. juni 2023. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stinus Lindgreen (RV).

Spørgsmål nr. 521:

”Kan ministeren give en status for Nationalt Genomcenter, herunder hvad planerne er for den danske indsats for præcisionsmedicin, genomdata m.v., og hvordan indsatsen skal organiseres og finansieres?”

Svar:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har til brug for besvarelse af spørgsmålet bedt Nationalt Genom Center om et bidrag. Nationalt Genom Center har oplyst følgende:

”Nationalt Genom Center (NGC) blev etableret den 1. maj 2019 som en styrelse under Sundhedsministeriet (jf. sundhedsloven § 223). Formålet var at sætte en selvstændig organisation og ledelseskraft i spidsen for det langsigtede nationale samarbejde om udviklingen af personlig medicin, jf. de nationale strategier for personlig medicin 2017-2020 og 2021-2022.

Det primære fokus har indledningsvist været på at bruge omfattende genetiske analyser (helgenomsekventering) i patientbehandlingen med afsæt i en national infrastruktur for personlig medicin. De genetiske analyser bidrager samtidig til opbygning af en national genomdatabase til brug for forskning i personlig medicin.

Status for brug af infrastrukturen er pr. 31. juli 2023:

- Regionerne har bidraget med 16.784 genomer til den nationale genomdatabase.
- Der er 534 brugere af infrastrukturen, herunder klinikere på hospitaler i de fem regioner, forskere og strategiske samarbejdspartnere.

Der er herudover opnået blandt andet følgende centrale resultater:

- Patienter indenfor hovedkategorierne arvelige sygdomme og kræft, fordelt på 17 patientgrupper, modtager i dag tilbud om helgenomsekventering til brug for diagnose, behandling og forebyggelse af sygdom (patientgrupperne fremgår af bilag 1).
- Det øgede nationale samarbejde med regionale eksperter har medført en acceleration af viden om og udbredelsen af personlig medicin i de kliniske miljøer på tværs af landet.
- NGC har som styrelse opbygget en faglig og administrativ organisation med centrale IT-tekniske, kliniske, sikkerhedsmæssige og bioinformatiske kompetencer til at drive samarbejdet administrativt, fagligt og teknisk mellem stat og regioner.
- Den nationale infrastruktur har opnået ISO-27701 og ISO-27001 certificering.

- Personlig medicin er et felt i rivende udvikling og dette ses også meget tydeligt internationalt. De fleste sammenlignelige lande har stærke initiativer på området. NGC samarbejder med en lang række af disse lande for at sikre kritisk vidensdeling om videreudvikling af infrastrukturer og værktøjer til en mere effektiv udnyttelse af genom- og sundhedsdata i Danmark.
- NGC repræsenterer Danmark i "1+ Million Genomes", et europæisk initiativ, der skal sikre adgang til genomdata på tværs af grænser inden for de enkelte landes lovgivning. Til gavn for danske patienter og som et vigtigt skridt mod udviklingen af mere og bedre personlig medicin.

NGC har som mål at facilitere anvendelsen af genomdata i kombination med data fra eksisterende registre, databaser og andre informationskilder i både klinisk og forskningsmæssig sammenhæng. Infrastrukturen vil - qua kapaciteten til at håndtere meget store datamængder - på sigt være central i udviklingen og brugen af machinelearning og kunstig intelligens i sundhedsvæsenet. Den nationale infrastruktur for personlig medicin skal således udvikles til en fremtidssikret, robust og skalerbar infrastruktur, der gør det muligt løbende at tilføje nye funktionaliteter og services på platformen, nye aktører, og nye typer af datakilder.

Der skal bygges videre på det etablerede nationale samarbejde mellem regioner, NGC og forskere om personlig medicin. Målet er, at patienterne får mere præcis diagnostisering og en mere effektiv behandling, der sparer på såvel patientens som sundhedsvæsenets ressourcer. Personlig medicin har, med andre ord, et betydeligt potentiale i forhold til, på sigt, at frigøre arbejdskraft og ressourcer til andre opgaver i sundhedsvæsenet samtidig med at patientbehandlingen forbedres."

Jeg henholder mig til Nationalt Genom Centers bidrag. Dertil kan jeg bemærke, at regeringen jf. regeringsgrundlaget vil præsentere en ny ambitiøs national strategi for personlig medicin i regeringsperioden.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde