



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.: 558664

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 7 (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 Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 7:

”Ministeren bedes oversende et udkast til den blanket, som omtales i lovforslaget og som skal sikre, at patienterne informeres om muligheden for at tilmelde sig Vævsanvendelsesregisteret.”

Svar:

På Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside findes der i dag en vejledning om til- og framelde til Vævsanvendelsesregisteret. Her kan man få hjælp til enten af tilmelde sig via www.borger.dk eller ved at indsende blanketten (Dit væv, dit valg) til Sundhedsdatastyrelsen. Man kan læse mere herom på:

<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger-og-offentlighed/vaevsanvendelsesregisteret>

Det vil jf. lovforslaget skulle ske en opdatering af dette materiale, så det afspejler den yderligere selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center, der følger af lovforslaget.

Det fremgår af den foreslåede § 1, nr. 7, at den behandlende sundhedsperson forud for indhentning af patientens samtykke efter §§ 15 og 16 til en behandling, der omfatter genetisk analyse, skal informere patienten om retten til at træffe beslutning efter § 29, stk. 1, 2. pkt. Sundhedsministeren vil i henhold til den foreslåede § 1, nr. 7, fastsætte nærmere regler om, hvordan patienten informeres om retten til at træffe beslutning efter § 29, stk. 1, 2. pkt.

Det fremgår af lovforslagets afsnit 2.2.4 og bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 7, at det er hensigten at fastsætte regler, der sikrer, at information til patienter om deres selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger foregår ensartet på tværs af landet.

Det er endvidere hensigten, at reglerne skal sikre, at patienten informeres om muligheden for, at patienten enten kan tilmelde sig Vævsanvendelsesregisteret via en blanket, som eventuelt kan udfyldes i forbindelse med patientbehandlingen, eller ved, at patienten selv kan tilmelde sig Vævsanvendelsesregisteret senere, f.eks. via en elektronisk NemID løsning.

Da det skal sikres, at informationen til patienter om deres selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger standardiseres, således at informationen sker ensartet i sundhedsvæsenet på tværs af landet, skal den omtalte blanket og kravene til informationen udarbejdes i samarbejde med sundhedsvæsenet, patientforeninger m.v.

Derfor skal der også udvikles en blanket til brug for selve samtykket til den genetiske analyse, hvor der som en integreret del fremgår bl.a. oplysninger om opbevaringen i Nationalt Genom Center og information om selvbestemmelsesretten.

. / . For at belyse nogle af de krav, som der med lovforslaget foreslås til førømtalte samtykkeblanket, har Sundheds- og Ældreministeriet udarbejdet et udkast til eksempel på blanket til brug for informeret samtykke til genetisk analyse, jf. bilaget *Udkast til eksempel på blanket om informeret samtykke til genetisk analyse*.

Det skal understreges, at der er tale om et *udkast til eksempel* på en sådan blanket. En endelig udarbejdelse af blanketten vil skulle ske med inddragelse af relevante faglige personer samt det etiske udvalg og borger- og patientudvalget, der er nedsat under bestyrelsen for *National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020* samt vigtige kommunikative hensyn.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassesen