



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.: 567173

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. februar 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 33 (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 Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 33:

”Ministeren bedes oplyse, hvordan der træffes beslutning om, hvilke forskningsenheder, herunder medicinalvirksomheder, der kan få adgang til data fra Nationalt Genom Center. Ministeren bedes i forlængelse heraf oplyse, i hvilken grad ministeren er involveret i dette spørgsmål.”

Svar:

For at oplysninger i Nationalt Genom Center kan videregives til statistiske eller videnskabelige undersøgelser, skal der være tale om undersøgelser af *væsentlig samfundsmæssig betydning*, og hvor videregivelsen af oplysninger i Nationalt Genom Center er *nødvendig* af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

- . / . Afhængigt af forskningsprojektets karakter, og hvilke oplysninger der er tale om, kan der være krav om tilladelse hhv. godkendelse fra det videnskabetiske komitéystem eller fra Styrelsen for Patientsikkerhed. Der henvises i øvrigt til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 2 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) for en uddybende beskrivelse heraf.

Desuden vil der altid skulle foretages en vurdering i Nationalt Genom Center af adgang til data til det konkrete forskningsprojekt, herunder bl.a. databeskyttelsesretlige forhold som fx proportionalitet, i kraft af, at centeret er dataansvarlig for oplysningerne i centeret. Overordnede oplysninger om, hvilke aktører, der får adgang til at forske i oplysninger i Nationalt Genom Center, og om forskningsprojekterne vil løbende blive offentliggjort på Nationalt Genom Centers hjemmeside.

Sundhedsministeren vil ikke skulle inddrages i sagsbehandlingen af disse sager, herunder vurderingen. Nationalt Genom Center foreslås oprettet som en selvstændig myndighed under Sundheds- og Ældreministeriet.

Sundheds- og Ældreministeriet kan dog blive inddraget i form af eksempelvis principiel lovfortolkning eller klagesager.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen