



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. 25 (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 Stine Brix (EL).

Spørgsmål nr. 25:

”Ministeren bedes uddybe, hvad der menes med ”differentieret selvbestemmelse/frabedelsesmodel” i den politiske aftale, herunder om der er tale om, at man vil se på forslaget fra Det Etisk Råd om metasamtykke og differentierede muligheder for at give samtykke.”

Svar:

Med det lovforslag, som er fremsat, vil en patients beslutning om, at vedkommendes genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale, og som opbevares i Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling og formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil, betyde, at brug af oplysningerne til andre formål afskæres.

Sundheds- og Ældreministeriet vil derfor undersøge muligheden for at udarbejde en model, hvorefter patienter kan frabede sig forskellige kategorier af mere udspecificerede behandlingsformål eller forskellige typer af anvendelse inden for samme behandlingsformål, fx forskellige typer af forskning.

Der vil blive set på muligheden for en differentieret frabedelsesmodel inden for de juridiske rammer af frabedelsesmodellen og Vævsanvendelsesregisteret, der allerede kendes og danner rammen i sundhedsloven for biologisk materiale. Det er tilsigtet, at der med lovforslaget ikke er blevet fremsat yderligere typer af og anderledes modeller for selvbestemmelse, der således ville give patienten væsentligt forskellige typer af retsstilling, hvad angår hhv. biologisk materiale og genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center. Det er således vurderingen, at enkelhed i retsstillingen er et væsentligt element i beskyttelsen af borgeren, sundhedspersoner m.v.

Som led i arbejdet i den i lovforslaget omtalte arbejdsgruppe vedr. biologisk materiale og data afledt heraf, pågår et arbejde med tillige generelt at se på andre modeller for selvbestemmelse over egne oplysninger fra sundhedsvæsenet og forskning. Heri indgår også modeller omtalt af Etisk Råd.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen