



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. 27 (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. 27:

”Ministeren bedes oplyse, hvilken regulering der gælder, hvis private virksomheder eller andre aktører indsamler genetiske oplysninger i andet regi end Nationalt Genom Center. Ministeren bedes i forlængelse heraf oplyse, om ministeren mener, at der er behov for regulering af dette område.”

Svar:

Oprettelsen af Nationalt Genom Center er netop et af svarene på, at der skal være en dansk løsning på, hvordan vi sikrer infrastrukturen til sikkert og velreguleret at kunne opbevare og analysere danskernes genetiske oplysninger.

Hvis der ikke findes en dansk løsning i offentligt regi på behovet for at kunne lave genetiske analyser og behandle oplysningerne, så vil danskerne og det danske sundhedsvæsen i fremtiden være underlagt de krav og vilkår, som bl.a. private aktører i ind- og udland ønsker at tilbyde.

Det kan danskerne ikke være tjent med, og det er netop derfor, der fremsættes et lovforslag om oprettelsen af et Nationalt Genom Center.

Behandlingen af genetiske oplysninger vil generelt blive reguleret af databeskyttelsesforordningen og forslag om databeskyttelseslov fra 25. maj 2018. Hertil kommer, at området er reguleret af særlovgivning, herunder sundhedsloven og komitéloven.

For så vidt angår sundhedspersoners videregivelse af helbredsoplysninger m.v. til andre formål end behandling fremgår dette af sundhedsloven og lovforslagets afsnit 2.1.1.3.

Som det fremgår af lovforslagets afsnit 2.1.2.1, kan jeg oplyse, at der i regi af Sundheds- og Ældreministeriet er nedsat en arbejdsgruppe til at belyse de etiske og juridiske aspekter forbundet med anvendelse af biologisk materiale og data afledt heraf til forskning og i behandlingsøjemed. Arbejdsgruppen har fokus på dette område generelt og ikke udelukkende på Personlig Medicin eller rammerne for Nationalt Genom Centers kommende arbejde. Arbejdsgruppen begyndte sit arbejde i januar 2016 og er i sin afsluttende fase.

Der kan således være behov for regulering af området mere generelt. Men jeg vil gerne understrege, at det netop er formålet med lovforslaget L 146 at sikre, at vi i Danmark kan tilbyde patienterne en god og sikker løsning i offentligt regi.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen