



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. 29 (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. 29:

”Vil ministeren yde teknisk bistand til et ændringsforslag som stiller krav om en videnskabetisk vurdering af forskningsprojekter, der vil anvende data fra Nationalt Genom Center.”

Svar:

. / . Der kan henvises til det samtidige 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.)), vedr. rammerne for godkendelser og tilladelser i forhold til forskning med anvendelse af oplysninger i Nationalt Genom Center.

I dette svar beskrives rammerne i medfør af lovforslaget og gældende ret, der gælder for videnskabetisk godkendelse samt tilladelse fra Styrelsen for Patientsikkerhed ved forskning, der vil anvende oplysninger fra Nationalt Genom Center.

Som det fremgår heraf, skal videregivelse af genetiske oplysninger til et nyt forskningsprojekt allerede efter gældende ret og praksis ske med tilladelse fra videnskabetisk komité efter dennes praksis eller med godkendelse af Styrelsen for Patientsikkerhed.

Heri ligger således, at der foretages en vurdering af de forskningsprojekter, der vil anvende genetiske data fra Nationalt Genom Center.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen