



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 2. marts 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 43 (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 Josephine Fock (ALT).

Spørgsmål nr. 43:

”Ministeren bedes redegøre for, om forsøgspersoner til forskningsprojekter uden undtagelse skal give samtykke til, at deres data videregives til Nationalt Genom Center. Ministeren bedes endvidere oplyse, om der skal være tale om et forudgående, udtrykkeligt og/eller informeret samtykke fra forsøgspersonen.”

Svar:

Nationalt Genom Center kan med lovforslaget få videregivet genetiske oplysninger i de tilfælde, hvor analysen er foretaget *efter* centerets oprettelse, og hvor der er afgivet samtykke til det forskningsprojekt, hvori den genetiske analyse indgår.

Det betyder, at borgeren vil have samtykket til det forskningsprojekt, hvori den genetiske analyse fandt sted samt være informeret om, at oplysningerne opbevares i Nationalt Genom Center. Nationalt Genom Center vil alene kunne indsamle genetiske oplysninger fra forskningsprojekter, hvor forsøgspersonen har givet samtykke til at deltage i det pågældende projekt, hvori den genetiske analyse indgår.

I det tilfælde at en genetisk analyse er foretaget *før* centerets oprettelse, følger det af lovforslaget, at sundhedsministeren bemyndiges til at kunne fastsætte regler om, at borgere frivilligt kan overlade genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale, til Nationalt Genom Center. Det fremgår af lovforslaget, at der med bestemmelsen kan fastsættes regler om, at borgeren har mulighed for frivilligt – dvs. efter borgernes *udtrykkelige anmodning* – at overlade sine genetiske oplysninger, der er udledt af biologisk materiale, til opbevaring i Nationalt Genom Center.

Borgeren kan altså ikke uforvarende få sine genetiske oplysninger overført til Nationalt Genom Center.

. / . Der henvises i øvrigt til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 2, 23 og 42 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) fsva. henholdsvis samtykkekravet til sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter m.v. og rammerne for Nationalt Genom Centers indsamling af oplysninger.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen