



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. 42 (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. 42:

”Ministeren bedes oplyse, om forslaget åbner for muligheden for, at der kan ske indsamling af generiske oplysninger i historiske databaser? Og i givet fald redegøre for, hvilke omstændigheder eller forhold, der kan give adgang til historiske data.”

Svar:

Det fremgår af lovforslagets § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 a, stk. 1), at sundhedsministeren kan fastsætte regler om pligt til at give Nationalt Genom Center genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale *efter* oprettelse af Nationalt Genom Center.

Det betyder, at der ikke kan ske indsamling af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center fra databaser, hvor de pågældende genetiske oplysninger er udledt af biologisk materiale *før* oprettelsen af Nationalt Genom Center.

I den forbindelse fremgår det dog af lovforslagets afsnit 2.2.2, at Sundheds- og Ældreministeriet finder, at der bør være en mulighed for, at borgere, der har fået foretaget en genetisk analyse *før* oprettelsen af Nationalt Genom Center, frivilligt kan give Nationalt Genom Center de genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale.

Sundhedsministeren vil derfor kunne fastsætte regler om, at borgere frivilligt, det vil sige efter borgerens udtrykkelige anmodning, kan overlade genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale, til Nationalt Genom Center, jf. den foreslåede § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 a, stk. 2).

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen