



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 6. marts 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 50 (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. 50:

”Af § 29, stk. 1 fremgår det, at en patient endvidere kan beslutte, at genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center kun må anvendes til behandling af pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Samtidig fremgår det af § 223b, at genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center med henblik på 1) forebyggende sygdomsbekæmpelse, 2) medicinsk diagnose, 3) sygepleje, 4) patientbehandling, 5) forvaltning af læge- og sundhedstjenester samt med henblik på 6) forskning og 7) statistik. Hvilke af de 7 nævnte databehandlingsformål vil registrering i Vævsanvendelsesregister spærre for?”

Svar:

Det fremgår af bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 5, at der ved anvendelse til formål, der har en umiddelbar tilknytning til behandlingen, skal forstås: Kvalitetssikring, metodeudvikling, undervisning af sundhedspersoner på behandlingsstedet og lignende rutinemæssige funktioner, der har direkte tilknytning til og sammenhæng med behandlingsindsatsen.

Det fremgår endvidere af bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 5, at dette ikke er til hinder for, at Nationalt Genom Center kan videregive oplysninger til brug for behandling af klage- og erstatningssager i medfør af lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet eller til brug for Styrelsen for Patientsikkerheds varetagelse af tilsynsopgaver efter autorisationsloven eller sundhedsloven.

Formål, der har en umiddelbar tilknytning til behandlingen, ligger således inden for de formål, der vedrører sundhedsvæsenet i den foreslåede bestemmelse i § 223 b, jf. lovforslagets § 1, nr. 22.

Der vil inden for de oplyste formål 1 til 5, der fremgår af lovforslagets formålsbegrænsningsbestemmelse, kunne være situationer, der ikke – efter konkret vurdering – kan betegnes som liggende inden for patientens behandling og formål i umiddelbar tilknytning hertil.

Desuden vil Nationalt Genom Center ikke kunne behandle oplysninger til brug for 6) forskning og 7) statistik, hvis en patient har besluttet, at vedkommendes genetiske oplysninger, der er udledt af biologisk materiale, og som opbevares af Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil, jf. lovforslagets § 1, nr. 5.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassesen