



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.: DEPTAL  
Sagsnr.: 1707223  
Dok. nr.: 565940

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 15. marts 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 53 (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. 53:

”Vil ministeren yde teknisk bistand til et ændringsforslag, som medfører, at borgerne skal give et særskilt samtykke til opbevaring af deres data i Nationale Genom Center efter endt behandling.”

Svar:

Et tilbud om at få foretaget en genetisk analyse i sundhedsvæsenet, hvorefter analysen behandles og opbevares i sundhedsvæsenet skal ses som en integreret proces. Sådan foregår det allerede i dag i sundhedsvæsenet, hvis du skal have lavet forskellige analyser, fx til brug for din diagnosticering. Nationalt Genom Center er ikke et adskilt projekt fra resten af sundhedsvæsenet, men en vigtig del af fremtidens danske sundhedsvæsenes kliniske hverdag.

Det at kunne behandle genetiske oplysninger i den kliniske infrastruktur i Nationalt Genom Center er således en integreret del af at kunne tilbyde diagnostik og behandling i det danske sundhedsvæsen. Oplysningerne skal efterfølgende kunne anvendes til den videre konkrete behandling af patienten, til dokumentation af patientbehandlingen samt i forbindelse med tilsyns-, klage- og erstatningssager m.v. Det er ikke muligt at gennemføre diagnostik eller behandling på baggrund af en genetisk analyse, uden at oplysningerne efterfølgende behandles og opbevares. Dette vil med lovforslaget fremadrettet kunne ske i Nationalt Genom Center. Der er således tale om en samlet og integreret proces i sundhedsvæsenet.

Lovforslaget, og den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center, vil derfor bidrage til, at man i Danmark går i retning af en fælles og sikker informationsinfrastruktur.

Alternativet er ikke, at genetiske data ikke opbevares. Alternativet til en oprettelse af Nationalt Genom Center vil være status quo, hvor opbygningen af infrastruktur til Personlig Medicin fortsat vil ske forskelligartet på de enkelte afdelinger og i de enkelte regioner.

Det er netop et af de centrale fund i foranalysen om Personlig Medicin, at der er behov for bedre fælles infrastruktur og mindre knopskydning.

Efterfølgende blev det et af de strategiske indsatsområder i *National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020* at skabe en sikker og effektiv fælles infrastruktur.

Der kan blive tale om ikke ubetydelige behov for opbygning af infrastruktur over de kommende år. Dette bør kunne ske ensartet, med fælles standarder og høj sikkerhed, og hvor Danmark kan investere samlet i at understøtte behovene i sundhedsvæsenet, og med en transparent ramme i form af det fremlagte lovforslag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassesen