



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 26. marts 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 54 (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 Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 54:

”Det fremgår af bemærkninger til lovforslaget, at »sundhedsministeren kan fastsætte regler, der forpligter de nævnte aktører til at videregive genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmaessige forhold til Nationalt Genom Center uden samtykke fra patienten« at »den foreslaede ordning, [...] indebærer, at helbredsoplysninger m.v. kan opbevares i Nationalt Genom Center uden samtykke fra patienten«. Og det fremgår af ministerens høringsnotat, at »krav om samtykke til, at Nationalt Genom Center kan opbevare oplysninger, herunder genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmaessige forhold, vil være uhensigtsmaessigt«. Vil ministeren på baggrund af ovenstående svare på, hvad grunden er til, at der ikke forudsættes samtykke i de tre tilfælde?”

Svar:

Lovforslaget sikrer, at der vil blive fastsat regler om, at der skal indhentes et skriftligt, informeret samtykke til behandling og diagnosticering, der omfatter genetisk analyse. Lovforslaget sikrer også, at patienten forud for samtykket får information om opbevaringen af de genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center og patientens selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center. Det kan der fastsættes regler om, så det foregår ensartet på tværs af landet, og så det foregår i en samlet og integreret proces.

Videregivelse og opbevaring af den pågældende patients genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center vil herefter ske uden yderligere samtykke fra patienten.

- . / .
- For en nærmere uddybning af hensynene bag den foreslåede ordning, hvorefter sundhedsministeren kan fastsætte regler, der forpligter visse aktører til at videregive genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmaessige forhold til Nationalt Genom Center uden yderligere samtykke fra patienten, henvises der til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 23 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)).

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen