



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.: 578808

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 27. marts 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 56 (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 Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 56:

”Hvad er ministerens kommentar til, at det åbne brev af 21/3-2018 fra 13 organisationer vedrørende et Nationalt Genom Center fastslår, at lovforslaget ikke sikrer patienternes ret til at bestemme, om deres genetiske oplysninger må videregives til Nationalt Genom Center, på trods af at ministeren angiveligt har fastslået, at patienterne altid skal give informeret samtykke for at få deres oplysninger overført?”

Svar:

For at genetiske oplysninger kan videregives til Nationalt Genom Center, skal der være givet et samtykke fra hhv. patienten til den genetiske analyse eller fra forsøgspersonen til deltagelse i det pågældende forskningsprojekt, hvori den genetiske analyse indgår.

Desuden skal de pågældende genetiske oplysninger være udledt af biologisk materiale efter oprettelsen af Nationalt Genom Center. Hertil kommer, at der kan fastsættes regler om, at borgere frivilligt kan overlade genetiske oplysninger, der er udledt af biologisk materiale før oprettelsen af Nationalt Genom Center til centeret.

- . / . Der kan henvises til samtidigt svar på SUU spørgsmål nr. 16 og 23 (L 146 – forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)) fsva. henholdsvis samtykke til behandling og rammerne for indsamling af oplysninger til Nationalt Genom Center.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen