



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 04-05-2018
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPPADL
Sagsnr.: 1707223
Dok. nr.: 601858

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 30. april 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 66 (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.

Spørgsmål nr. 66:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 27. april 2018 fra Forebyggelses- og Patientrådet, jf. L 146 - bilag 15.”

Svar:

Som nævnt i L 146 endeligt svar på spm. 55 er udviklingen inden for Personlig Medicin ikke uden dilemmaer og vigtige etiske spørgsmål. Dem tager jeg alvorligt, og det gør de øvrige partier bag den politiske aftale også. Lovforslaget afspejler desuden et ønske om at skabe transparente rammer for Nationalt Genom Center.

Indledningsvist kan jeg bemærke, at jeg ikke kan genkende den udlægning af lovforslagets indhold, som fremgår af henvendelsen.

- . / . For så vidt angår organisationens udsagn om samtykke til patientbehandling og indsamling af oplysninger i Nationalt Genom Center henvises der til L 146 endeligt svar på spm. 16, 23 og 41.
- . / . For så vidt angår organisationens udsagn om formålet med den foreslåede oprettelse af Nationalt Genom Center og den foreslåede formålsbegrænsningsbestemmelse, jf. lovforslagets § 1, nr. 22 (vedrørende den foreslåede § 223 b), henvises der til L 146 endeligt svar på spm. 16 og 30.

Det skal i den forbindelse bemærkes, at sundhedsdata fra de centrale sundhedsmyndigheder anvendes til forskning under forudsætning af, at de videnskabelige undersøgelser er af væsentlig samfundsmæssig betydning. Der gives kun adgang til de data, som er nødvendige for undersøgelseernes gennemførelse. Der værnes desuden om data ved eksempelvis brug af pseudonymisering og forskermaskiner i videst muligt omfang. Mens vi skal værne om patienternes tillid til brug af og integriteten omkring de danske sundhedsdata, skal vi også kunne imødekomme patienternes forventninger om at modtage innovativ behandling af høj kvalitet. Derfor er det vigtigt, at vi ikke lægger unødvendige hindringer i vejen for dansk sundhedsforskning, men sørger for at data netop kan bruges til forskning til gavn for patienterne. Det er min vurdering, at nærværende lovforslag og regeringens øvrige initiativer på området netop balancerer disse hensyn.

- . / . For så vidt angår lovforslagets forhold til databeskyttelsesforordningen henvises der til bemærkningerne i lovforslagets afsnit 5 og til L 146 endeligt svar på spm. 21.

. / . For så vidt angår organisationens udsagn om samkøring af oplysninger i Nationalt Genom Center henvises der til L 146 endeligt svar på spm. 3 og 30.

For så vidt angår organisationens udsagn om lovforslagets § 1, nr. 10, henvises der til den uddybende forklaring i lovforslagets bemærkninger til den foreslåede bestemmelse.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Anne-Sofie Duelund Lassen