



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: 19-07-2019
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPPHM
Sagsnr.: 1906008
Dok. nr.: 946750

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 09-07-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 1 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares foreløbigt. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 1:

Det fremgår af Dansk Selskab for Almen Medicins brev til Sundheds- og Ældreudvalget af 27. juni 2019, at selskabet har flere overordnede bekymringer vedrørende sikkerheden ved opbevaring af borgeres genetiske oplysninger i relation til Nationalt Genom Center. Bekymringerne kommer til udtryk i otte konkrete spørgsmål.

”Er det korrekt, at genetiske oplysninger udledt af væv efter oprettelsen af Nationalt Genom Center kan lagres parallelt i en patientjournal og centralt hos Nationalt Genom Center?”

”Er det korrekt, at genetiske oplysninger lagret igen om databasen hos Nationalt Genom Center kan udledes, lagres og behandles parallelt hos private virksomheder i udlandet?”

”Er det korrekt, at parallellagring af oplysninger udgør et sikkerhedsproblem?”

”Er det korrekt, at genetiske oplysninger udledt af forskere fra medicinalindustrien databehandles og lagres separat fra Nationalt Genom Center?”

”Er det korrekt, at der skal indberettes en lang række forskellige typer genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center udover helgenomsekventeringer?”

”Er det korrekt, at loven om Nationalt Genom Center ikke specifikt regulerer, hvilke aktører der kan få adgang til oplysningerne i centeret?”

”Er det korrekt, at der kan fremsøges enkeltindivider i genomdatabasen hos Nationalt Genom Center med henblik på rekruttering af forsøgspersoner med forskningsformål?”

”Er det korrekt, at patienten ikke kan forhindre, at egne genetiske oplysninger udledt hos region eller forsker overføres til og lagres hos Nationalt Genom Center?”

Svar:

Grundet sommerferieperioden er det ikke muligt at besvare spørgsmålene inden for fristen. Jeg forventer at kunne besvare spørgsmålet endeligt ultimo august 2019.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Philip Hedegaard