



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: 21-10-2019
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1908170
Dok. nr.: 991371

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 243 (alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 243:

"Det fremgår af Vejledning om aktørers indberetning af oplysninger til Nationalt Genom Center, at man i forbindelse med indberetning af genetiske oplysninger til centret skal iagttage princippet om dataminimering. Hvorfor fremgår det ikke af lov og bekendtgørelser, at genetiske data skal slettes lokalt løbende efterhånden, som de indberettes centralt til Nationalt Genom Center?"

Svar:

Det fremgår bl.a. af bemærkningerne til L 146 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organisering i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.), at de oplysninger, der er tilgået Nationalt Genom Center, ofte fortsat vil blive behandlet lokalt i andet regi, f.eks. i en patientjournal m.v. i en region, også efter at oplysningerne er videregivet til Nationalt Genom Center. Genetiske oplysninger vil således både kunne blive behandlet lokalt og i Nationalt Genom Center.

Det bemærkes, at den fortsatte lokale behandling af de genetiske oplysninger navnlig vil skulle ske under iagttagelse af reglerne i sundhedsloven, autorisationsloven, komitéloven, databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven. Det bemærkes i den forbindelse, at sletning af lokale kopier af oplysninger reguleres af dataminimeringsprincippet i databeskyttelsesforordningen. Det bemærkes endvidere, at i det omfang oplysninger (f.eks. prøvesvar) indgår i en patientjournal, vil spørgsmålet om sletning af oplysningerne dog være reguleret af reglerne om journalføringspligt.

Det fremgår af § 5 i bekendtgørelse nr. 360 af 4. april 2019 om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger, at den dataansvarlige aktør, der indberetter oplysninger til Nationalt Genom Center, i forbindelse med indberetningen skal overholde artikel 5 i databeskyttelsesforordningen, herunder dataminimeringsprincippet i artikel 5, stk. 1, litra c¹.

Dataminimeringsprincippet betyder bl.a. at en dataansvarlig skal anonymisere eller slette oplysninger, når det ikke længere er nødvendigt at behandle disse. Det er Datatilsynet, og i sidste ende domstolene, der håndhæver databeskyttelsesforordningen.

./.

Foruden de databeskyttelsesretlige forpligtigelser er der en politisk enighed mellem regeringen og Danske Regioner om at sikre en ensartet og effektiv brug af den nye nationale infrastruktur i Nationalt Genom Center. Det fremgår således helt konkret af

¹ Europa-Parlamentets og Rådets forordning nr. 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (GDPR)

regeringen og Danske Regioners aftale om regionernes økonomi for 2020, at "parterne er enige om, at indsatserne i regionerne og Nationalt Genom Center skal koordineres tæt, så genetiske oplysninger, der indberettes til Nationalt Genom Center, slettes lokalt, når den diagnostiske analyse er tilendebragt."

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen