



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.: 992031

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 249 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 249:

“Vil der fremadrettet være eksempler på, at genetiske oplysninger fra samme patient kan lagres og databehandles på computerne og i udlandet på Island (det danske bloddonorstudie) eller i USA (iPsych)?”

Svar:

- . /. Som det fremgår af samtidig besvarelse af spørgsmål nr. 245 (SUU alm. del), er Nationalt Genom Centers informationsinfrastruktur til opbevaring og analyse af genetiske oplysninger teknisk og fysisk adskilt fra supercomputeren på Computerome. Med henvisning til, at Sundheds- og Ældreudvalgets øvrige samtidige spørgsmål, jf. SUU alm. del spm. 243-266, vedrører Nationalt Genom Center, forstås dette spørgsmål således, at der spørges til databehandlingen i Nationalt Genom Centers infrastruktur og ikke til databehandlingen i Computeromes infrastruktur.
- . /. Som det fremgår af SUU spørgsmål nr. 15 (L 146 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organisering i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.)) afgivet af daværende sundhedsminister Ellen Trane Nørby, er et af de centrale formål med Nationalt Genom Center at etablere en sikker informationsinfrastruktur for opbevaring og analyse af genetiske oplysninger til f.eks. patientbehandling og forskning.

Nationalt Genom Center opbygger informationsinfrastrukturen til opbevaring og analyse af genetiske oplysninger, som tilgår Nationalt Genom Center, således, at der ikke vil ske en fysisk udlevering af data til brug for f.eks. patientbehandling eller forskning. Data skal ikke kunne tages ud af systemet. En forsker eller en sundhedsperson vil udelukkende kunne få adgang til data i dedikerede sikre analysemiljøer, hvorfra data ikke skal kunne downloades eller eksporteres. Forskeren eller sundhedspersonen vil kun kunne tilgå de nødvendige oplysninger i enten pseudonymiseret eller anonymiseret form. Nationalt Genom Center vil have kontrol over hvilke brugere, der har adgang til data i et konkret forskningsprojekt, og der vil være automatisk logning for at overvåge brugernes adgange og handlinger og potentielle risici. Dette gøres for at sikre en ansvarlig og lovmæssig behandling af borgernes genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center.

Nationalt Genom Center kan kun give udenlandske aktører adgang til oplysninger i sikre analysemiljøer, hvis formålet med behandlingen af oplysningerne falder inden for den lovbestemte formålsbegrænsning for anvendelse af oplysninger, der opbevares i Nationalt Genom Center, i sundhedslovens § 223 b. Det følger af sundhedslovens § 223 b, stk. 1, at oplysninger, der tilgår Nationalt Genom Center, herunder genetiske

oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold, kun må behandles, hvis det er nødvendigt med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt, eller hvis behandlingen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

- ./. Der henvises i øvrigt til endelig besvarelse af spørgsmål nr. 1 (SUU alm. del, Folketingets samling 2018-19, 2. samling) og endelig besvarelse af SUU spørgsmål nr. 2 og 15 (L 146 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organisering i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.)) afgivet af daværende sundhedsminister Ellen Trane Nørby.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen