



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.: 992037

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 251 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 251:

”Er det muligt at lave en oversigt over lagring af genetiske oplysninger i Danmark, som skitserer de mange steder genetiske oplysninger kan lagres? (Herunder lagring i centeret, regionalt, i en klinisk infrastruktur, i en videnskabelig infrastruktur, hos medicinalindustri, i en infrastruktur for genetiske data fra før centerets oprettelse og i en infrastruktur i udlandet m.m.)”

Svar:

Behandling, herunder opbevaring, af personoplysninger, herunder genetiske og helbredsrelevante oplysninger, er reguleret af bl.a. databeskyttelsesforordningen, databeskyttelsesloven og sundhedsloven.

Det følger af sundhedslovens § 223 a, at sundheds- og ældreministeren kan fastsætte en pligt for institutioner under Sundheds- og Ældreministeriet, regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v. til at indberette genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center. Denne bemyndigelsesbestemmelse er udmøntet i bekendtgørelse nr. 360 af 4. april 2019 om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger, hvori det fremgår, at de nævnte aktører skal indberette genetiske oplysninger fra en række nærmere angivne genetiske analyser til Nationalt Genom Center.

Ud over sundhedslovens og tilhørende bekendtgørelses bestemmelser om indberetning af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center, fastsætter lovgivningen ikke, hvilke steder genetiske oplysninger må opbevares.

Sundheds- og Ældreministeriet har derfor ikke adgang til samlede oplysninger om, hvilke steder der opbevares genetiske oplysninger i Danmark.

- . /.
- Det bemærkes i øvrigt, at der for så vidt angår rammerne for lokal opbevaring af genetiske oplysninger, som indberettes til Nationalt Genom Center, f.eks. i en patientjournal m.v. i en region, henvises til samtidig besvarelse af spørgsmål nr. 243 (SUU alm. del).

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen