



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.: 992047

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 252 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 252:

*”Er det muligt at få et overslag på, hvor mange danskere som vil have genetiske oplysninger i den nationale genomdatabase om 5 år og om 10 år?”*

Svar:

Den nationale strategi for personlig medicin 2017-2020 fastsætter principper for udvikling af personlig medicin i Danmark, og at der som udgangspunkt skal være fokus på sygdomsområder og risikogrupper der falder inden for følgende:

- Der udgør særlige udfordringer for det danske samfund, og som fx berører mange patienter og pårørende.
- Der er forbundet med en betydelig genetisk komponent, og som er omfattet af et stort forskningsmæssigt potentiale.
- Hvor der kan forventes fremdrift og nye resultater fx i form af bedre eller nye behandlingsformer inden for en kortere tidshorison.

Nationalt Genom Center har oplyst, at centeret er ved at etablere en national governancemodel for udvælgelse af patientgrupper, der skal tilbydes helgenomsekventering i regi af Nationalt Genom Centers infrastruktur.

Governancemodellen tager udgangspunkt i en arbejdsgruppe for klinisk anvendelse af helgenomsekventering, som skal give ekspertrådgivning og anbefalinger til konkrete patientgrupper til helgenomsekventering. Arbejdsgruppen er ved at blive nedsat og skal bestå af kliniske eksperter udpeget af regionerne og de lægevidenskabelige selskaber. Formålet med arbejdsgruppen er løbende at give anbefalinger til hvilke patientgrupper, der skal tilbydes helgenomsekventering ud fra kliniske behov og en evidensbaseret tilgang.

Anbefalingerne fra arbejdsgruppen vil blive forelagt og diskuteret i det rådgivende Forsknings- og Infrastrukturudvalg for at afklare forskningsmæssige aspekter. Efterfølgende vil anbefalingerne, med bemærkninger fra Forsknings- og Infrastrukturudvalget, blive forelagt Bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin. Bestyrelsen vil på baggrund af indstilling fra Nationalt Genom Center træffe den endelige beslutning om, hvorvidt de anbefalede patientgrupper skal være omfattet af tilbud om helgenomsekventering i regi af Nationalt Genom Center infrastruktur.

Antallet af patienter, der løbende indgår i den Nationale Genomdatabase i regi af Nationalt Genom Centers infrastruktur, vil således afhænge af de kliniske behov i sundhedsvæsenet ud fra en evidensbaseret tilgang. Dertil kommer indberetning af andre

genetiske oplysninger fra institutioner under Sundheds- og Ældreministeriet, regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., som har pligt at give genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center efter bekendtgørelse nr. 360 af 4. april 2019 om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger.

Nationalt Genom Center kan derfor ikke give et konkret tal på antallet af patienter, der vil indgå i den Nationale Genomdatabase om 5 og 10 år, men det kan oplyses at den nationale infrastruktur for personlig medicin har kapacitet til at gennemføre mindst 60.000 helgenomsekventeringer over de næste 4-5 år.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen