



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: <Vælg dato>  
Enhed: DAICY  
Sagsbeh.: DEPTAL  
Sagsnr.: 1908170  
Dok. nr.: 992073

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 255 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 255:

*"Havde det været teknisk muligt at bevare lokal lagring af genetiske oplysninger, og herefter kun tillade lagring og persondatasamkørsel i Nationalt Genom Center efter patientsamtykke?"*

Svar:

- . /. For så vidt angår baggrund for oprettelsen af Nationalt Genom Center, der skal udvikle og drive en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur for personlig medicin, herunder en landsdækkende infrastruktur til udførelse af genomsekventering og opbevaring af oplysningerne i en national genomdatabase, henvises der til samtidig besvarelse af spørgsmål nr. 254 (SUU alm. del).
- . /. For så vidt angår spørgsmål om patienters samtykke til behandling, hvori der indgår genetisk analyse, og spørgsmål om patienters samtykke til opbevaring af genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center henvises til endelig besvarelse af SUU spørgsmål nr. 16 og 23 (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. Som det fremgår heraf, vil genetiske oplysninger kun kunne indsamles i Nationalt Genom Center, hvis man som patient giver skriftligt samtykke til patientbehandling, der omfatter genetisk analyse, eller hvis man som forsøgsperson giver samtykke til deltagelse i det konkrete forskningsprojekt, hvor der indgår genetisk analyse. Både som patient og forsøgsperson vil man blive informeret om, at ens genetiske oplysninger vil kunne blive opbevaret i Nationalt Genom Center.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen