



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.: 992063

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 254 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 254:

”Er en central lagring af genetiske oplysninger nødvendig for, at de genetiske oplysninger kan genbruges, eller kan genetiske data også genbruges, hvis de lagres lokalt?”

Svar:

Et af de væsentlige formål med etableringen af Nationalt Genom Center og det lovfastede krav om indberetning af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center, jf. sundhedslovens § 223 b, stk. 1, er at opbygge en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur til opbevaring og brug af genetiske oplysninger i sundhedsvæsenet og forskningsverden. Infrastrukturen i Nationalt Genom Center skal sikre, at brugen af genetiske oplysninger til både patientbehandling og forskning foregår ensartet, effektivt og sikkert på tværs af landet.

Nationalt Genom Center har til formål at understøtte udviklingen af personlig medicin i samarbejde med bl.a. det danske sundhedsvæsen og forskningsinstitutioner. Personlig Medicin dækker over en udvikling i sundhedsvæsenet, hvor forebyggelse, diagnostik og behandling i højere grad tilpasses den enkelte patients biologi og fysiologi, fx genetiske karakteristika.

Som det fremgår af bemærkningerne til L 146 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organisering i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.) anvendes genetiske oplysninger allerede i dag i sundhedsvæsenet og forskningsverden. Genetiske oplysninger behandles i forskellige lokale infrastrukturelle løsninger i regi af de enkelte afdelinger, sygehuse, regioner eller universiteter. Disse lokale infrastrukturelle løsninger er imidlertid ikke bygget med henblik på anvendelse på tværs af sundhedsvæsenet eller efter fælles standarder, sikkerheds løsninger m.v.

Nationalt Genom Center har netop til formål at etablere en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur, der kan understøtte sundhedsvæsenets og forskningsverdens stigende behov for at behandle omfangsrige og komplekse oplysninger om genetiske og helbredsmæssige forhold til brug for forskning og målrettet patientbehandling.

Med en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur vil der kunne ske genanvendelse af allerede genereret information til patientens senere behandling, uanset hvor i sundhedsvæsenet patienten skal behandles. Det betyder også, at oplysningerne i infrastrukturen kan tilgås hurtigt og effektivt af relevante sundhedspersoner, når det er

nødvendigt i aktuel diagnostik og behandling af patienten, og at man kan tilbyde de samme typer genetiske analyser og samme kvalitet på tværs af landet, uanset hvor man er patient. Der kan også ske en mere omkostningseffektiv opbygning af infrastrukturen ved anvendelse af fælles løsninger, ligesom der kan anvendes fælles standarder og sikkerhedsløsninger på tværs af landet.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen