



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.: 992147

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 260 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 260:

*”Kan en borger, der har sagt ja til sygdomsbehandling, der betyder, at genetiske oplysninger overdrages til Nationalt Genom Center, fravælge at egne genetiske oplysninger bruges til udvikling af nye og endnu ukendte algoritmer til brug for diagnose og behandling?”*

Svar:

. /. Som det fremgår af samtidig besvarelse af spørgsmål nr. 259 (SUU alm. del), vil behandling af oplysninger i Nationalt Genom Center til udvikling af fx analyseværktøjer og software tools til brug for analyse og fortolkning af genetiske oplysninger, skulle ske inden for rammerne af den lovbestemte formålsbegrænsning i sundhedslovens § 223 b, stk. 1.

Det følger af sundhedslovens § 29, stk. 1, at en patient kan beslutte, at genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling, og som opbevares af Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Patientens beslutning skal registreres i Vævsanvendelsesregisteret. Det betyder, at en patient har mulighed for at frabede sig, at patientens genetiske oplysninger, som opbevares i Nationalt Genom Center, anvendes til videnskabelige og statistiske formål.

Det bemærkes samtidig, at 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.), at der ved anvendelse til formål, der har en umiddelbar tilknytning til behandlingen, skal forstås: Kvalitetssikring, metodeudvikling, undervisning af sundhedspersoner på behandlingsstedet og lignende rutinemæssige funktioner, der har direkte tilknytning til og sammenhæng med behandlingsindsatsen.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen