

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 21-10-2019
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 1908170
Dok. nr.: 992021

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24-09-2019 stillet følgende spørgsmål nr. 245 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 245:

"I forarbejder til loven om Nationalt Genom Center omtales både en klinisk og videnskabelig infrastruktur. Allerede i dag ligger der genetiske data til videnskabeligt brug på Computerome. Nationalt Genom Center tilsluttes en ny supercomputer, som kaldes Computerome 2. Lagres genetiske oplysninger til brug i den kliniske infrastruktur sig i relation til Computerome 2, og lagres genetiske oplysninger til brug i den videnskabelige infrastruktur sig i relation til Computerome?"

Svar:

Det følger af sundhedslovens § 223, stk. 2, at Nationalt Genom Center har ansvar for bl.a. at udvikle og drive en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur for personlig medicin, herunder en infrastruktur til opbevaring af genetiske oplysninger i en national genomdatabase.

Det fremgår af bemærkninger til L 146 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organisering i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.), at Nationalt Genom Centers informationsinfrastruktur består af en klinisk del, hvor oplysninger indhentes og opbevares til behandlingsformål, og en forskningsdel, hvor oplysninger udelukkende indhentes og opbevares til statistiske og videnskabelige formål.

Nationalt Genom Center har inden for disse lovgivningsmæssige rammer etableret en informationsinfrastruktur, der er opbygget således, at der er en teknisk adskillelse mellem den kliniske del og den forskningsmæssige del. Informationsinfrastrukturen kaldes også et High Performance Computing Center (HPC Center) og udgør et supercomputersystem til lovmæssig og sikker opbevaring og analyse af genetiske og helbredsmæssige oplysninger, som tilgår Nationalt Genom Center, til brug for både patientbehandling og forskning.

Det kan bemærkes i forlængelse heraf, at det ikke er korrekt, når der i spørgsmålet står, at "Nationalt Genom Center tilsluttes en ny supercomputer, som kaldes Computerome 2".

Nationalt Genom Centers opbygning af informationsinfrastrukturen i HPC Centeret er baseret på den IT-arkitektur, som er udviklet til Computerome 2. IT-arkitekturen er den grundlæggende struktur i et computersystem. Nationalt Genom Center har valgt at anvende den IT-arkitektur, som er udviklet til Computerome 2, for at drage nytte af Computeromes viden, erfaringer og forskningsbaserede udvikling af sikker og effektiv supercomputerinfrastruktur til opbevaring og analyse af bl.a. helbredsoplysninger.

Som det fremgår på Computeromes hjemmeside (<http://www.computerome.dtu.dk/about>), er Computerome en supercomputer, som er etableret i 2014 i et samarbejde mellem Danmarks Tekniske Universitet, Københavns Universitet og Danish e-infrastructure Cooperation (DeiC), til brug for forskning særligt inden for life-science området. Computerome 2 er en videreudvikling af den eksisterende supercomputer.

Nationalt Genom Centers HPC Center og Computerome 2 er to teknisk og fysisk adskilte computersystemer, som opereres uafhængigt af hinanden og underlagt hver deres organisation og ledelse. Det indebærer, at brugere på Computerome 2 ikke vil have adgang til oplysninger i Nationalt Genom Centers HPC Center. Nationalt Genom Center har fuld kontrol med eksterne brugeres adgang til oplysninger i HPC Centeret, f.eks. til brug for patientbehandling eller forskning.

Nationalt Genom Center er dataansvarlig for de oplysninger, herunder genetiske oplysninger, som tilgår Nationalt Genom Center, og er derfor ansvarlig for at sikre, at behandlingen af oplysningerne i HPC centeret sker inden for lovgivningens rammer, herunder bl.a. databeskyttelsesforordningen, databeskyttelsesloven og sundhedsloven.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen