



Sundhedsministeren

Folketingets Sundhedsudvalg

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dato: 11-05-2021
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPSGJ
Sagsnr.: 2001086
Dok. nr.: 1735389

Udskydelse af evaluering af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.

Den 29. maj 2018 vedtog et bredt flertal i Folketinget L 146, der dannede grundlag for lov nr. 728 af 8. juni 2018 om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundhedsministeriet, oprettelse af Nationalt Genomcenter m.v.)

Loven fastsætter bl.a., at Nationalt Genom Center har ansvar for at 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, og at sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at en række aktører i sundhedsvæsenet skal indberette genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center. Dertil fastsætter loven bl.a. en formålsbegrænsning for anvendelse af oplysninger i Nationalt Genom Center og regler for patienters selvbestemmelsesret over genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center.

Det følger af den politiske aftale om lovforslaget om oprettelse af Nationalt Genom Center m.v. af den 22. januar 2018, at sundhedsministeren skal iværksætte en generel evaluering af lovens bestemmelser om Nationalt Genom Center senest i 2019. Lovens bestemmelser om Nationalt Genom Center er imidlertid først trådt i kraft den 1. maj 2019, og bekendtgørelsen om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger er trådt i kraft 1. juli 2019.

Nationalt Genom Center var i 2019 forsat i en etableringsfase, hvorfor det på daværende tidspunkt blev vurderet, at der ikke var et tilstrækkeligt grundlag for gennemførelse af en evaluering af lovens bestemmelser. Dette blev Folketingets Sundhedsudvalg oplyst om den 6. januar 2020, hvor det samtidig blev oplyst, at evalueringen vil blive igangsat i 1. kvartal af 2020.

På grund af situationen med COVID-19, er der forsat ikke blevet igangsat en evaluering af lovens bestemmelser. Status for opbygningen af infrastrukturen i NGC er, at NGC i de kommende måneder vil tage den opbyggede infrastruktur i brug. Det betyder, at regionerne i samarbejde med NGC kan foretage genomsekventeringer, som en del af behandlingen og diagnosticeringen af patienter.

Sundhedsministeriet prioriterer forsat håndteringen af COVID-19 højt. Det forventes derfor, at evalueringen af lovens bestemmelser vil blive igangsat ultimo 2021. På dette tidspunkt vil evalueringen ligeledes tage højde for NGCs bidrag til diagnosticering og behandling af danske patienter.

Folketingets Sundhedsudvalg vil blive orienteret nærmere om, hvordan og hvornår evalueringen igangsættes.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke