



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Dato: 21-06-2024
Enhed: Enhed for Life Science
Sagsbeh: bdh
Sagsnr.:2024 - 7415
Dok. nr.: 172375

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 586 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 29. maj 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 586:

”Kan ministeren, jf. spørgsmål 585, oplyse, om ministeren mener, at de berørte borgere skal orienteres om, at deres personlige data indgår i et forskningsprojekt?”

Svar:

Det er helt afgørende, at borgerne kan have tillid til, at der forskes på et etisk forsvarligt grundlag herhjemme, og jeg mener generelt, at borgere, hvis biologiske materiale indgår i denne type forskningsprojekter, bør informeres. Derfor har jeg også taget initiativ til at indføre nye regler på området.

De nye regler, der trådte i kraft den 1. januar 2024, indebærer bl.a., at National Videnskabsetisk Komité i sager om dispensation fra samtykke, hvor forskningsprojektet vedrører omfattende kortlægning af arvemassen, kan stille vilkår om, at forskerne informerer borgerne om forskningsprojektet, herunder hvilke muligheder de har for ikke at deltage. De nye regler skal ses som et redskab for National Videnskabsetisk Komité, der kan anvendes for at sikre, at forskningen i allerede udtaget biologisk materiale fra en biobank ikke udgør en belastning for den enkelte.

Det konkrete forskningsprojekt ’iPsych’, som der henvises til, blev påbegyndt i 2012 og ville i medfør af de gældende regler og praksis sandsynligvis ikke blive godkendt uden informeret samtykke fra de berørte borgere i dag.

Af den pågældende artikel på DRs hjemmeside fremgår det, at godkendelsen af forskningsprojektet udløb i 2021. I relation hertil bemærkes det, at forskerne ikke længere må indsamle oplysninger til brug for projektet, men at de godt kan bearbejde de indsamlede data med henblik på afrapportering og efterfølgende publicering af forskningsresultaterne.

Det bemærkes, at de data, der indgår i det konkrete projekt, er pseudonymiserede, og at forskerne dermed ikke kan identificere de enkelte personer. Statens Serum Institut vil imidlertid formentlig kunne være behjælpelig med at finde frem til de borgere, som indgår i projektet, og det er derfor positivt, at forskerne nu er gået i

dialog med instituttet med henblik på at forsøge at identificere og efterfølgende informere de involverede personer.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde