



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2023-24
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 588
Offentligt

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. 588 (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. 588:

”Hvad er, jf. spørgsmål 585, ministerens holdning til, at berørte forsøgspersoner får et aktivt tilvalg i stedet for aktivt fravalg i vævsanvendelsesregistret, hvis forskere i fremtiden skal have adgang til personlige sundhedsdata, som samfundet opbevarer på vegne af borgere?”

Svar:

I takt med, at den teknologiske udvikling gør det muligt at anvende allerede indsamlet biologisk materiale til at gennemføre omfattende genetiske undersøgelser i forskningsregi, er det utrolig vigtigt, at lovgivningen følger med tiden. Selv om der ikke umiddelbart er en fysisk risiko for den enkelte ved brug af allerede udtaget materiale, er det afgørende for at bevare befolkningens tillid til forskningen, at der er åbenhed omkring den forskningsmæssige anvendelse af biologisk materiale og data afledt heraf.

Derfor har jeg også taget initiativ til at indføre nye regler, der trådte i kraft den 1. januar 2024. De nye regler 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 borgerne har for at vælge 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.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde