



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 Uddannelses- og Forskningsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 297 (Alm. del), som Folketingets Uddannelses- og Forskningsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 4. juni 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sandra Elisabeth Skalvig (LA).

Spørgsmål nr. 297:

”Vil ministeren redegøre for, om det er lovligt, at der fortsat forskes i data fra hælprøver i forskningsprojektet iPsych på trods af manglende godkendelse? Der henvises til artiklen ”140.000 børn og voksne har fået kortlagt gener i vildt forskningsprojekt. De ved det bare ikke”, www.dr.dk, den 26. maj 2024”

Svar:

Det følger af gældende regler og praksis, at et forsøg anses for afsluttet, når forskerne ikke længere indsamler oplysninger til projektet, dvs. at analyserne af biologisk materiale og indhentelse af registerdata m.v. er gennemført. Når godkendelsen er udløbet, skal interventionsdelen af forsøget være afsluttet. Data kan dog fortsat bearbejdes.

Det er forudsat i lovgivningen, at der sker en databearbejdning efter afslutningsdatoen med henblik på afrapportering i forsøget og publicering af forsøgets resultater. Der er ikke fast praksis for, hvor lang tid opgørelsen kan tage. Behandlingen af pseudonymiserede data vil dog fortsat skulle ske i overensstemmelse med databeskyttelsesreglerne. Det bemærkes hertil, at det er de videnskabetiske komitéer i Region Midtjylland, der har tilsyns- og kontrolforpligtelsen. Det er således den regionale komité, der har kompetencen til at iværksætte en kontrol af forsøget, herunder kontrol af om forskningsprojektet overholder reglerne i forbindelse med godkendelsens udløb.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde