



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2024-25
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 108
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Dato: 12-12-2024
Enhed: Enhed for Life Science
Sagsbeh: dek
Sagsnr.:2024 - 13903
Dok. nr.: 256769

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 108 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 14. november 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sandra Elisabeth Skalvig (LA).

Spørgsmål nr. 108:

”Hvorfor kan ministeren ikke svare ”ja” eller ”nej” til, om det er lovligt at forske i genetisk data, når der ikke er godkendelse og samtykke til det? Der henvises til UFU, alm. del, 2023-24, svar på spm. nr. 297, og ministerens mundtlige besvarelse af S nr. 183 6/11-24.”

Svar:

Forskningsprojekter skal opfylde de regler vedrørende krav om samtykke, som de på tidspunktet er godkendt efter. For at et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, der indebærer forskning i genetiske data, kan godkendes i medfør af gældende ret, kræves der som udgangspunkt informeret samtykke.

Hvis biobanker (og forskere) ønsker at benytte biologisk materiale, og genetiske oplysninger udledt heraf, til f.eks. forskning, er de forpligtet til at lave et opslag i Vævsanvendelsesregisteret. Dette er for at sikre, at der ikke bliver brugt biologisk materiale fra personer, som er registreret i Vævsanvendelsesregisteret til andre formål end behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde