



Til lovforslag nr. L 146

Folketinget 2017-18

Skriftlig fremsættelse (9. februar 2018)

Sundhedsministeren (Ellen Trane Nørby):

Herved tillader jeg mig for Folketinget at fremsætte:

Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)

(Lovforslag nr. L 146)

Med lovforslaget foreslås det, at der oprettes et Nationalt Genom Center med henblik på at styrke udviklingen og brugen af Personlig Medicin i Danmark.

En del af den behandling, som tilbydes patienterne i dag, virker ikke efter hensigten. Personlig Medicin betegner en udvikling, hvor man ved hjælp af større viden om sygdommens og patientens karakteristika, f.eks. genetik, kan diagnosticere og behandle den enkelte patient mere præcist. Formålet er at øge virkningen og mindske bivirkninger af den behandling, som patienterne tilbydes i det danske sundhedsvæsen.

Udviklingen er allerede i gang i Danmark og i udlandet. I Danmark kræver det et bedre nationalt samarbejde om diagnostik, behandling, forskning, infrastruktur, etik og sikkerhed, hvis potentialerne i Personlig Medicin skal omsættes til bedre resultater for de danske patienter.

Lovforslaget udmønter en del af regeringens og Danske Regioners *National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020*. Med strategien løftes en balanceret udvikling af Personlig Medicin på tværs af landet i et samarbejde mellem sundhedsvæsenet og forskningsverdenen. Det fremgår af strategien, at der skal oprettes et Nationalt Genom Center.

Det foreslås, at Nationalt Genom Center får til opgave at udvikle og drive en fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur for Personlig Medicin, herunder en national genomdatabase. En fælles, landsdækkende informationsinfrastruktur til behandling af genetiske oplysninger og helbredsoplysninger kan dermed opbygges hos en myndighed i offentligt regi under iagttagelse af principper som fortrolighed, individets selvbestemmelse og beskyttelse af oplysninger.

Det foreslås, at sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at der påhviler institutioner under Sundheds- og Ældreministeriet, regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., en pligt til at give Nationalt Genom Center genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale efter oprettelsen af Nationalt Genom Center, og oplysninger om helbredsmæssige forhold, i det omfang oplysningerne er nødvendige for gennemførelsen af centerets opgaver.

Det foreslås, at genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold i Nationalt Genom Center kun må behandles med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester eller til videnskabelige eller statistiske undersøgelser. Der fastsættes dermed en klar og snæver ramme for, hvad disse oplysninger må anvendes til.

Med lovforslaget indføres en selvbestemmelsesret, hvorved en patient kan beslutte, at vedkommendes genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling, og som opbevares af Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Det understøtter den enkeltes rettigheder og selvbestemmelse over egne genetiske oplysninger.

Med lovforslaget foreslås desuden Sundhedsdatastyrelsens myndighedsopgaver beskrevet i sundhedsloven. Dette sikrer et tydeligt hjemmelsgrundlag for styrelsens opgaver og bidrager til øget gennemsigtighed for de borgere, hvis oplysninger der behandles.

Idet jeg i øvrigt tillader mig at henvise til lovforslaget og de ledsagende bemærkninger, skal jeg hermed anbefale lovforslaget til det Høje Tings velvillige behandling.