

## Til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

### Vedrørende etablering af Nationalt Genom Center

Udvikling af personlig medicin har potentiale til at blive en ny medicinsk revolution med behandlinger, der kan tilrettes mere præcist til den enkelte. Danmark har på grund af vores velordnede registre og stærke sundhedsforskning et særligt potentiale for udvikling af personlig medicin, der bør komme danske patienter til gode. Der er derfor bred opbakning til den nationale strategi fra patientforeninger, lægelige organisationer og universiteterne.

Der er i denne forbindelse meget bred opbakning til etablering af Nationalt Genom Center og det lovgrundlag, som for øjeblikket er til behandling i Folketingets Sundhedsudvalg. Vi noterer os med tilfredshed, at samtykkekravene i det aktuelle forslag er blevet skærpet, så der skal gives grundig vejledning og skriftligt samtykke til genomtestning. Vi er også tilfredse med, at patienterne skal informeres om, at de kan registrere sig i Vævsanvendelsesregistret, hvis de ikke ønsker, at deres genetiske data indgår i forskning. Det er dermed fastslået, at det kun er fremtidige genomanalyser, der skal opbevares i centret.

Vi er ligeledes glade for, at der er nedsat både et etisk udvalg og et borger-/patientinvolveringsudvalg til støtte for arbejdet. Det er vigtigt for den samlede accept hos borgerne, at udvalgene er bredt sammensat og domineret af ikke medicinske eksperter. Det er afgørende for etableringen af et genomcenter og udfoldelsen af den nationale strategi, at vi bevarer den høje tillid, der er i befolkningen til den danske sundhedsforskning. Det er i denne sammenhæng vigtigt at have klarhed over formålet med centret.

Et genomcenter skal sikre en ensartet høj sikkerhed i opbevaringen og brugen af genomanalyser under dansk lovgivning. Det skal sikre den højeste kompetence i behandlingen af genomdata for alle borgere på tværs af geografi og det skal ikke mindst sikre, at det kommer alle danskere til gode. Det er vores forståelse, at Nationalt Genom Center skal udforme en særlig model for datasikkerheden, og vi har en forventning og en tro på, at Nationalt Genom Center vil prioritere en endog meget høj datasikkerhed med de bedste tilgængelige sikkerhedsteknologier.

Genomanalyser har særlige udfordringer, fordi både primære fund og såkaldte tilfældighedsfund kan have betydning for andre i familien. Genomet er unikt for det enkelte individ samtidig med, at det siger noget om vores ophav. De særlige krav til både etik, patientinformation, samtykke og datasikkerhed mener vi er opfyldt ved det aktuelle lovforslag og den valgte strategi for udviklingen af personlig medicin i Danmark.

København 12. april 2018

Danske Patienter, Camilla Hersom, formand

Lægevidenskabelige Selskaber, Henrik Ullum, formand

Lars Bo Nielsen, sundhedsvidenskabelig dekan, Aarhus Universitet

Lars Hvilsted Rasmussen, sundhedsvidenskabelig dekan, Aalborg Universitet

Ulla Wewer, sundhedsvidenskabelig dekan, Københavns Universitet

Ole Skøtt, sundhedsvidenskabelig dekan, Syddansk Universitet