

Sundheds- og Ældreministeriet
Cc.: Lars Emde Poulsen

Dato: 21. februar 2019

Vedr. Høring over udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

KOR

Rigsarkivet
Rigsdagsgården 9
1218 København K

Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) takker for muligheden for at blive hørt vedr. Sundheds- og Ældreministeriets bekendtgørelser m.v. der vedrører oprettelse af Nationalt Genom Center.

Telefon: 4171 7211

Mail: jkd@sa.dk

Web: registerforskning.dk

Overordnet set bifalder KOR bestræbelserne på at samle sensitive, genetiske data et sted – i Nationalt Genom Center. Det vurderes dels at give den størst, mulige sikkerhed, dels at kunne give de bedste vilkår for adgang til genetiske data til forskning.

Sagsnr.: 16/09530

Sundheds- og Ældreministeriet behandler ikke forskernes vilkår vedr. adgang til data i Nationalt Genom Center i bekendtgørelserne, men KOR noterer sig, at det i høringsbrevets side 3-4 er beskrevet, hvordan Nationalt Genom Center forestiller sig at facilitere forskerne med beregnings- og lagerkapacitet samt mulighed for adgang til data fra Nationalt Genom Center. KOR håber at de gode intentioner fastholdes.

Venlig hilsen

Henrik Toft Sørensen
Professor, formand for KOR