



Notat

Til Sundhedsministeriet

Vedr. Høring over udkast til bekendtgørelser mm om oprettelse af Nationalt Genom Center mm.

Høring over udkast til bekendtgørelser mm om oprettelse af Nationalt Genom Center mm.

DTU takker for muligheden for at give høringssvar på udkast til bekendtgørelser mm om oprettelse af Nationalt Genom Center mm.

4. marts 2019
kruse

DTU hilser oprettelsen af Nationalt Genom Center velkomment og ser frem til et tæt samarbejde både i forhold til den tekniske infrastruktur men også i forhold til de muligheder for forskning inden for personlig medicin, som åbner sig med Nationalt Genom Center.

De i bekendtgørelsen samt øvrige materiale beskrevne forholdsregler vedrørende patienters skriftlige samtykke mht genetiske analyser med risiko for sekundære fund synes at være en fornuftig forholdsregel for at skabe en ensartet behandling af data på tværs af regioner og myndigheder. Vi bakker dog op om, at det ikke bør være nødvendigt for alle genetiske analyser.

DTU bemærker, at forholdsreglerne omkring anvendelsen af genomisk data på andre platforme end Nationalt Genom Centers platform synes upræcist formuleret, og at den praktiske håndtering af forskning i genomisk data på platformen koblet til data fra andre platforme og databaser ikke fremstår helt klart.

Af bekendtgørelsen fremgår, at genomdata genereret i regi af Nationalt Genom Center vil blive opbevaret på Nationalt Genom Centers platform og ikke kan fjernes derfra. Bekendtgørelsen beskriver, at Nationalt Genom Center vil muliggøre forskning i et cloud-baseret system, hvor forskere kan bringe deres egen data og koble det med genomisk data fra Nationalt Genom Center. Forskningen er afhængig af at kunne koble data på tværs af mange forskellige databaser og datatyper, og der er et behov for at kunne anvende genomisk data sammen med andre typer af data på andre sikre dataplatforme, hvor flere datasæt kan indgå i samlet hypoteseafprøvnings.



DTU foreslår en nærmere dialog om, hvordan samspillet mellem Nationalt Genom Centers platform og Computerrømlene skal tilrettelægges for at give de bedst mulige forudsætninger for at gennemføre forskning af høj kvalitet og udnytte de investeringer, der gennemføres i infrastruktur, der understøtter forskning i personlig medicin.

Endelig fremgår det ikke af bekendtgørelsen, om der er begrænsninger i forhold til, hvilke professioner der vil kunne anvende genomisk data hos National Genom Center. DTU vil i denne forbindelse dog gerne understrege betydningen af, at Nationalt Genom Center giver adgang til både kliniske, tekniske og øvrige faglige professioners forskere, således at adgangen ikke kun begrænses til klinisk personale og forskere med medicinsk baggrund.

Med venlig hilsen

Katrine Krogh Andersen
Forskningsdekan
Danmark Tekniske Universitet