



Sundheds- og Ældreministeriet  
Sum@sum.dk  
Holbergsgade 6  
1057 København K

### Høringssvar til udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center.

Grønlands Selvstyre ved Departementet for Sundhed takker for muligheden for, at komme med bemærkninger til ovenstående høringmateriale.

Der pågår et mangeårigt samarbejde mellem det danske og grønlandske sundhedsvæsen, hvori grønlandske borgere, af det grønlandske sundhedsvæsen bliver visiteret til behandling i det danske sundhedsvæsen. I forbindelse med den sundhedsfaglige behandling i Danmark bliver der udtaget biologisk materiale herunder genommateriale fra grønlandske borgere, som opbevares i Danmark. Derudover sender det grønlandske sundhedsvæsen prøver udtaget fra grønlandske borgere i Grønland til undersøgelse og analyse i Danmark. Disse prøver bliver derefter opbevaret i Danmark.

Departementet for Sundhed skal henlede opmærksomheden på, at biologisk materiale herunder genommateriale udtaget fra grønlandske borgere fortsat tilhører borgeren selv på trods af, at materialet opbevares i Danmark. Departementet for Sundhed skal, for at sikre varetagelsen af grønlandske borgeres interesser og rettigheder, gøre opmærksom på følgende problemstillinger i høringmaterialet:

Departementet for Sundhed ønsker, at Det Grønlandske Videnskabsetiske Udvalg bliver inkluderet i processen forud for beslutning om tilladelse til forskning på grønlandske data. Det er således ikke nok, at borgeren i erklæringen samtykker til: *"at mine genetiske oplysninger (...) desuden kan bruges i forskningsprojekter"*. Det forudsættes således, at Det Grønlandske Videnskabsetiske Udvalg på vegne af Grønland samtykker til, at biologisk materiale kan anvendes til forskning.

I forhold til prøver som bliver udtaget og sendt af det grønlandske sundhedsvæsen til analyse i Danmark opstår der yderligere problemstillinger i forhold til samtykkeblanketterne, herunder patientens stillingtagen f.eks. samtykke til information om sekundære fund. Departementet for Sundhed finder det på baggrund af infrastrukturen i Grønland positivt at adgangen til at til- og afmelde sig registrene mv. med almindelig post er mulig.

Derudover skal det understreges, at grønlandske borgere i forbindelse med § 4 i udkastet til "bekendtgørelse om Nationalt Genom Centers indsamling af genetiske oplysninger", på tilsvarende vis som danske borgere, kan tillade frivillig overladelse af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center.

Departementet for Sundhed kan orientere om, at der pågår et samarbejde med repræsentanter fra Statens Serum Institut omkring afdækning af visse juridiske problemstillinger knyttet til området.

04-03-2019  
Sags nr. 2019 - 3550  
Akt nr. 10151960

Postboks 1160  
Tlf: 34 50 00  
Fax: 34 55 05  
3900 Nuuk  
Email: [pn@nanog.gl](mailto:pn@nanog.gl)  
[www.naalakkersuisut.gl](http://www.naalakkersuisut.gl)

I relation til sidstnævnte har Departementet for Sundhed noteret sig, at der på s. 4 i høringsbrevet i forhold til National Genom Centers infrastruktur er oplyst: "...at data opbevares mere sikkert, og at tilgangen til data er under streng kontrol, logning og monitorering. Brugere vil kun kunne se de data, de eksplicit har fået adgang til.". Departementet for Sundhed kan ud fra ovenstående citat konkludere, at der foreligger et samlet overblik over grønlandske data allerede i dag, hvilket alt andet lige vil lette samarbejdet med Statens Serum Institut.

Inussiarnersumik inuulluaqqusillunga  
Med venlig hilsen



Mette Schultz  
msuz@nanoq.gl