



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

At sikre en overordnet organisering af patienter/borgernes genetiske data i forbindelse med Det Nationale Genomcenter er en rigtig god idé.

Da der som led i diagnosticering af primært kræftsygdomme, men også andre sygdomme, laves genpaneler for sammensatte analysepakker med NGS metoden som nævnt i bilag 1b, pkt 6. som potentielt kan indholde sekundære fund, er det yderst vigtigt at der er klarhed omkring hvilke fund der skal indberettes. En sondring mellem genetiske undersøgelser lavet på tumorvæv ift. blodprøver er nok påkrævet idet biologisk materiale bliver for upræcist set i lyset af den diagnostik som udføres på tumorvæv i dag.

Det er meget vigtigt at samtykke erklæringen ikke "spænder ben" for patientens egen kræftdiagnostik/diagnose dvs. analyser som er terapibestemmende og som kan udføres med øje for udredning i udredningsgaranti / kræftpakkeforløb og kræftplaner. Her bør behandling og forskning nok skilles ad, i det fremsendte udkast til patientsamtykke.

Der bør endvidere tages stilling til, hvem der kan give samtykke til børn under 15 år og fosterundersøgelser.

Repræsentanter fra specialet patologisk anatomi og cytologi kan med fordel inddrages i udformningen af vejledning for indberetning af oplysninger til Nationalt Genom Center.

Med venlig hilsen

Anja Høegh Brüggmann
Ledende overlæge, Ph.d.