

6. juli 2022

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Sekretariatet

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

Sundhedsministeriet

Sendt til sum@sum.dk
med kopi til sgi@sum.dk

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høringsvar vedr. lov om oprettelsen af Nationalt Genom Center

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at komme med bemærkninger i forbindelse med høring over loven om oprettelsen af Nationalt Genom Center til brug for evaluering af lovens bestemmelser.

Kræftens Bekæmpelse ser store muligheder for, at Nationalt Genom Center kan styrke udviklingen af personlig medicin til gavn for nuværende og kommende patienter, men mener at der bør være et fokus på inddragelse af patienterfaringer.

Lovens bestemmelser giver patienterne mange valg og muligheder. Det drejer sig om:

- Mulighed for at få gamle genetiske undersøgelser opbevaret i Nationalt Genom Center. I så fald skal borgeren anmode herom ved brug af en blanket. Indtil videre har ingen anvendt ordningen.
- Patienter skal give skriftligt samtykke i forbindelse med behandling og ved viderejelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. Samtykke gives skriftligt på en blanket, som findes på Nationalt Genom Center, og patienten skal i den forbindelse tage stilling til såkaldt "sekundære fund".
- Patienten har mulighed for at beslutte, at vedkommendes genetiske oplysninger ikke må anvendes til forskning. I så fald skal beslutningen registres i Vævsanvendelsesregisteret. Patienten har også mulighed for at tilbagekalde sin beslutning, og i så fald skal patienten framelde sig i registeret.
- Patienter skal have mulighed for digitalt at tilgå log-oplysninger og herunder se hvem der har foretaget opslag i registre m.v. Dette med henblik på øget transparens.
- Borgere skal kunne registre sig som interesserede i at deltage i kliniske forsøg.

Det er positivt, at patienter og borgere har mulighed for at fortage individuelle valg, og herunder tilvælge eller at frabede sig information. Men Kræftens Bekæmpelse mener, det er relevant at lave en kortlægning af patienternes oplevelser af deres muligheder med fokus på følgende:

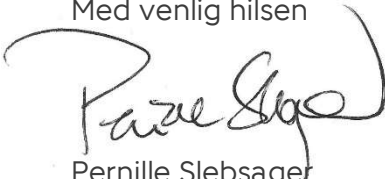
Information. Hvordan gives informationen, hvad er indholdet af informationen, er det relevant for den pågældende patient, og forstås det af patienten?

Rådgivning. Oplever patienterne, at der er let adgang til rådgivning om de forskellige muligheder, herunder fordele og ulemper ved de forskellige muligheder? Eksempelvis vurderes det at kunne være et vanskeligt valg for nogle patienter, om der ønskes viden om sekundære fund, blandt andet fordi det også kan have betydning for patientens familiemedlemmer.

Brugervenlighed. Hvor let er det for patienten at gøre brug af sine muligheder, eller at ændre mening?

Det er afgørende, at patienter er klædt godt på med viden og rådgivning, så de på oplyst grundlag og på en tryk måde kan træffe de beslutninger, som er rigtige for vedkommende.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Afdelingschef



