

København 21. oktober 2017.

Til Sundheds- og Ældreudvalget

Patientdataforeningen henvender sig med stor bekymring til udvalget *vedrørende forslag til lov om ændring af sundhedsloven (organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center)*, som netop nu er i høring.

Vores bekymring drejer sig om oprettelsen af et såkaldt Nationalt Genom Center, hvilket helt grundlæggende bryder med den basale integritetsgrænse man som borger ellers bør kunne forvente i et vestligt demokrati. Med det nye center vil Danskernes DNA indsamles under påbud fra staten. Borgerne vil simpelthen ikke blive spurgt om lov og afgrænsningen for anvendelsen er uklar. Hvor går grænsen for, hvad den danske stat skal vide om den enkelte uden samtykke? Hvad stiller vi op med den konstant gennemhullede datasikkerhed? Uanset hvor god hensigten er, vil konsekvenserne være vidtrækkende for såvel nuværende som fremtidige generationer.

Hvis lovforslaget vedtages, vil der blive etableret en central database med genetiske oplysninger, udledt af biologisk materiale, samkørt med talrige udefinerede oplysninger om helbredsmæssige forhold. Der bliver dermed dannet en database med højfølsomme personoplysninger om potentielt hele den danske befolkning, i et omfang verden endnu aldrig har set mage til og hvor alle personhenførbare informationer bliver indsamlet under påbud. Det er et helt uhørt og vidtrækkende indgreb i retten til privatliv og databeskyttelse, som den danske stat er forpligtet til at give befolkningen i kraft af den Europæiske Menneskerettighedskonvention.

Formålet med det nye Nationale Genom Center er angivet til at være udvikling af personlig medicin. I lovgivningsarbejdet har man dog ikke gjort sig den ulejlighed, at præcisere, hvad der menes med begrebet og hvad målet er. Det er derfor umuligt at afgøre, hvorvidt dette ekstremt vidtgående indgreb i danskernes privatlivsbeskyttelse, på nogen måde er proportionalt med, hvad man angive at opnå. Til trods for at begrebet personlig medicin har eksisteret siden 1999 har det indtil nu ført til minimale resultater hvad angår ny medicin og der er langt fra enighed om værdien af personlig medicin. Samtidigt er et nyt centraliseret Genom center slet ikke en nødvendighed for skræddersyet behandling på hospitalerne. En klar definition og afgrænsning af mål og forventninger bør således komme forud for både lovforslag og oprettelse af et Nationalt Genom Center.

Når en patientprøve DNA-sekventeres i behandlingsøjemed, vil paragraf 223a i lovudkastet påbyde at DNA-sekvensen automatisk overføres til den Nationale Genom Center. Man kan med den nye lov også gå i gang med at sekventere gamle prøver indsamlet til forskningsformål. For eksempel PKU-prøverne. Der går næppe lang tid før hele befolkningens gener er kortlagt og samlet. Beslutningen kan ikke gøres om, den er for stedse, da EU's persondataforordning foreskriver, at forskningsdata aldrig slettes igen. Paragraf 29 giver godt nok mulighed for, at en patient kan frabede sig, at DNA-

sekvenserne bliver brugt til andre formål end behandlingen af den pågældende patient. Men det er slet ikke en samtykkeerklæring, Man har simpelthen lagt kontrollen ind for sent. Et samtykke skal naturligvis lægges ind før data centraliseres for steds i det Nationale Genom Center, hvor intet forhindre et fremtidigt Folketing i at bruge DNA-data til formål som i dag slet ikke kan komme på tale.

Også sikkerhedsforanstaltninger omkring det nye superregister står hen i det uvisse. Efter "Kinesersagen" hvor data angående alle danskernes helbredsoplysninger sendt fra Sundhedsdatastyrelsen på 2 CD-ROM havnede på en forkert adresse hos de kinesiske visummyndigheder og med Datatilsynets helt nylige stærke kritik af Sundhedsdatastyrelsen for brud på persondataloven, er der grund til bekymring for datasikkerheden i det kommende Nationale Genom Center. For med så følsomme data er det vigtigt, at man får opbygget en sikkerhedsmodel fra starten. Den traditionelle danske datamodel hvor oplysninger registreres med personens CPR-nummer er helt uanvendelig i forhold til at sikre et Nationalt Genom Center.

Alle læger i Danmark har aflagt løfte om tavshedspligt. Dette er nødvendigt for et fortrolig og tillidsfuldt læge patient forhold. Det Nationale Genom Center gør fuldkomment op med denne ret hvad angår alle danskernes sundhedsoplysninger. Det er kun ministerens fantasi, som sætter grænser for hvor mange personoplysninger der kan samkøres med DNA-sekvenser i det nye Nationale Genom Center. Det Nationale Genom Center er derved et superregister over danskerne mest følsomme data indsamlet helt uden samtykke, og med et stort potentiale for misbrug af befolkningens mest intime oplysninger.

Lovudkastet bør derfor trækkes tilbage.

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen
Patientdataforeningen repræsenterer ca. 900 borgere og ca. 100 læger