

Ang. betænkeligheder vedr. Nationalt Genom Center

Kære medlem af Folketingets sundheds- og ældreudvalg.

Jeg skriver til dig, fordi du i dit politiske virke har fokus på det sundhedsfaglige område.

Jeg har fulgt debatten om det [udkast til lovforslag](#), der er sendt i høring om oprettelse af et Nationalt Genom Center. Jeg er, i lighed med flere af de afgivne høringssvar, bekymret over de (forhåbentlig utilsigtede) ulemper ved lovforslaget, som det foreligger, både i forhold til tvungen indsamling af særdeles private genom-analyser og uklarhed om anvendelsen af disse data, samt om den manglende datasikkerhed, der hidtil har præget statslige institutioner generelt og sundhedsområdet specielt. Jeg frygter, at mine data før eller siden kommer i forkerte hænder, hvor de misbruges.

Selv hvis der ikke forekommer ulovlige eller utilsigtede lækager af de indsamlede DNA-analyser, frygter jeg, at mine DNA-data kan blive brugt af såvel offentlige som private aktører på en måde, der ikke er i mine interesser som individ.

Jeg henviser her til [denne artikel på altinget.dk](#), der er dækkende for mine bekymringer og forbehold. I artiklen nævnes også, hvilke ændringer, der kan være med til at gøre registret "spiseligt". Det er i alles interesse, at der bliver etableret sikre og redelige databaser, der kan danne grundlag for forskning til gavn for danske borgere - ja, i princippet for hele menneskeheden.

Jeg er bekendt med, at jeg (endnu) har mulighed for at betinge mig, at mine genomdata, der måtte være tilgået et kommende Nationalt Genom Center, kun kan anvendes til behandling af mig selv (hvilket jeg allerede har anmodet om). Dette forbehold løser imidlertid ikke ovenstående problemer, herunder den manglende datasikkerhed, ligesom mit forbehold risikerer at blive sat ud af kraft mod min vilje på et senere tidspunkt.

Jeg er ligeledes bekendt med, at sundheds- og ældreministeriets hjemmeside 2. december 2017 er udkommet med et opslag med titlen [Myter og Sandheder om Nationalt Genom Center](#) der imidlertid har karakter af bestillings-røgslør, som det påvises af [Patientdataforeningen her](#).

Endelig er jeg klar over, at det lovforslag, der er sendt i høring, ikke er det endelige. Derfor opfordrer jeg hermed dig som politiker til at lytte til mine bekymringer, og ikke kun til ministeriets newspeak, når det endelige lovforslag skal til behandling.

Med venlig hilsen

Christian Glahn
Munkedammen 1
DK 4320 Lejre
Danmark