



Odense, 4.april 2018

Sundhedsministeriet
Sundhedsminister Ellen Trane Nørby

Lov om Nationalt Genom Center

Patientforeningen Danmark er medunderskriver på det åbne brev fra de 13 organisationer om Nationalt Genom Center. Patientforeningen Danmark arbejder for patienternes interesser. Patienters ret til at blive inddraget og træffe beslutninger om brug af deres helbredsoplysninger bør være en helt naturlig del af det danske sundhedsvæsen.

Det er Patientforeningens Danmarks opfattelse, at sundhedsministeren med lovforslaget kan fastsætte regler, der forpligter sygehuse, kommuner, praktiserende læger, speciallæger og tandlæger til at videregive oplysninger om helbredsmæssige forhold til Nationalt Genom Center uden samtykke fra patienten. I Patientforeningen Danmark er vi derfor stærkt bekymrede over planerne om at tillade en massiv indsamling og meget omfattende samkøring af patienternes fortrolige oplysninger uden at involvere og spørge patienterne.

Spørgsmål:

1. Ministeren bedes svare på, om der er andre jurister uden for ministerierne, der er enige med ministeren i, at patienter efter det fremsatte lovforslag giver særskilt samtykke til, at data videregives og opbevares i genom databasen i Nationalt Genom Center.

Ministeren udtaler i DR Deadline 14. marts 22.30, at der også er andre jurister uden for ministerierne der er enige med ministerens i, at der er samtykke til datatransport til den nationale genom database.

2. Ministeren bedes svare på, om patienter kan samtykke til behandling, men fravælge deling af data til genom databasen i Nationalt Genom Center.

Der fremgår af lovforslaget, at udføres gensekventeringen på et sygehus i regionen, kan ministeren i en bekendtgørelse pålægge regionerne at overføre oplysningerne til genom databasen i Nationalt Genom Center.

3. Ministeren bedes svare på, om Nationalt Genom Center får en selvstændig råderet over oplysninger i gendatabasen uafhængigt af regionen og uafhængigt af den enkelte patient, når Centret foretager gentesten på vegne af regionen.

Det følger af lovforslaget, at udføres gentesten af Nationalt Genom Center, kan ministeren pålægge regionerne at overføre oplysningerne til genom databasen i Nationalt Genom Center.

4. Ministeren bedes svare på, om der er noget lovgivningsteknisk, der forhindrer at patienter skal samtykke til deling af deres genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center.
5. Ministeren bedes svare på, om de indsamlede data i den nationale genom database lovligt vil kunne beriges med diagnoser registreret i Landpatientregister, IQ-undersøgelser fra militæret, resultater fra børns trivselsundersøgelser, skatteindkomst, brug af sociale ydelser, billeder taget fra folks færden i offentligheden (genkendelsesbilleder fra trafikken) mm.
6. Ministeren bedes svare på, om data i gendatabasen kan bruges til at screene og fremfinde patienter med risiko for at udvikle bestemte sygdomme.
7. Ministeren bedes svare på, om det er muligt at fremsøge patienter med en bestemt DNA-profil i den Nationale Genom Database.
8. Ministeren bedes svare på, om lovforslaget giver mulighed for at tage kontakt til patienter eller slægtninge til patienter registreret i den Nationale Genom Database og herunder om det efter lovforslaget er tilladt at kontakte patienter med henblik på forebyggelse og forvaltning af læge- og sundhedstjenester.
9. Ministeren bedes svare på, om det efter lovforslaget er tilladt at tage kontakt til patienter registreret i Nationalt Genom Centers database med henblik på deltagelse i eksempelvis spørgeskemaundersøgelser eller kliniske forsøg.
10. Vil ministeren svare på, om der potentielt kan indgå registerdata i det Nationale Genom Centers genom database også for den del af befolkning som ikke bidrage med genetiske oplysninger udledt af biologisk materiale.

Med venlig hilsen
Anette Ulstrup
Formand, Patientforeningen Danmark