

Til Sundheds- og Ældreudvalget

6. marts 2018

**DSAM tillader sig med bekymring at henvende sig vedrørende L146, Forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (Organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.).**

DSAM har i efteråret 2017 afgivet et kritisk hørings svar omkring udkast til den lov, der skal regulere Nationalt Genom Center. Vi har efterfølgende stillet ministeren en række spørgsmål, der desværre ikke er blevet besvaret. I sin nye skikkelse giver L146 fortsat anledning til bekymring, især er vi bekymrede over, at loven ikke sikrer danske patienter retten til at kunne frabede sig, at genetiske oplysninger og oplysninger om helbreds mæssige forhold tilgår Nationalt Genom Center.

Læger kan ikke arbejde uden patienternes fortrolighed. Det gælder på samme måde, at en advokat har ret til at tale med sin klient, uden at politiet lytter med, og at en journalist ikke kan arbejde uden sin kildebeskyttelse. Som loven om Nationalt Genom Center er i sin nuværende skikkelse, er tilliden til hele vores sundhedsvæsen udfordret. Vi ved, at tillid sikres gennem brugerinddragelse og ret til fortrolighed, og det er derfor paradoksalt, at lovforslaget lægger op til dataoverførsel til Nationalt Genom Center uden mulighed for at kunne sige fra. Især fordi vi ved, at danskerne gerne vil deltage i forskning og udvikling af ny behandling, hvis bare de bliver spurgt. I alle andre sammenhænge er vi i sundhedsvæsenet ved at sikre en højere grad af brugerinddragelse.

Lovforslaget er uklart på mange måder, men er alligevel i pressemeddelelser og udtalelser blevet markedsført som indeholdende et samtykke til dataoverførsel og forskelligt fra det oprindelige, som var i høring i efteråret. På trods af en lang række kritiske hørings svar er realiteten, at meget lidt er ændret i loven. Loven mangler fortsat sikring af samtykke, sikkerhed og gennemsigtighed.

DSAM har derfor bedt om en juridisk vurdering fra sundhedsjurist Kent Kristensen, SDU, som desværre til fulde underbygger DSAM's bekymringer vedrørende manglende selvbestemmelse for borgerne. I realiteten er det ministeren alene, der rent administrativt kontrollerer datastrømmen af genetiske oplysninger til Nationalt Genom Center.

- I DSAM håber vi at ministeren vil besvare de konkrete problemer med L146 som den juridiske vurdering rejser, se vedlagte bilag.

Ud over at være bekymrede for det manglende patientsamtykke til videregivelse af genetiske oplysninger til et Nationalt Genom Center er vi i DSAM bekymrede over, at man i lovgivningsarbejdet har valgt at overhøre mistillid til sikkerhedsmodellen for Nationalt Genom Center. DNA tilknyttet CPR-nummer udgør nemlig

Stockholmsgade 55, st.  
2100 København Ø

T: 7070 7431

dsam@dsam.dk  
www.dsam.dk

en stor sikkerhedsmæssig IT-risiko, og det gælder også, når oplysningerne er såkaldt pseudonymiserede, som det synes at være tanken i NGC. Genetiske data i NGC bør i stedet sikres og lagres helt anonymt. Der stilles i lovforslaget ikke minimumskrav til teknisk sikkerhed, det overlades i stedet til centret, og helt utilfredsstillende må befolkningen derfor nøjes med et uforpligtende løfte om sikkerhed.

Endelig er vi i DSAM bekymrede over, at der synes at være formål med Nationalt Genom Center, der ikke lægges frem – hverken i lovarbejdet eller i folketingsdebatten. I flere rapporter synes det at fremgå, at Nationalt Genom Center også ønskes ud fra en vækstdagsorden, og senest er det kommet frem, at Nationalt Genom Center i særtilfælde kan tjene formål ved Politiets efterforskning. Befolkningen fortjener, at der er fuld gennemsigtighed med alle de formål, der er tiltænkt Nationalt Genom Center. Det gælder også de visioner, Folketinget har for Nationalt Genom Center fremover. Faren er, at når først alle de følsomme oplysninger er indsamlet, kan formålet med centret tilrettes efter behov indenfor de meget uklare rammer i lovforslaget. Rammer, der slet ikke i tilstrækkelig grad begrænser brug af de indsamlede data. Så følsomme data bør kun behandles indenfor snævre grænser og efter det såkaldte finalité-princip om formålsbestemthed.

Med venlig hilsen



Anders Beich  
formand for Dansk Selskab for Almen Medicin