

København den 13. maj 2018.

Til Sundheds- og Ældreudvalget

I Patientdataforeningen har vi med interesse læst en række af ministerens svar vedrørende lovbehandlingsarbejdet om et kommende Nationalt Genom Center. Flere af svarene bekymrer os stærkt, da de har meget vidtgående konsekvenser. Det fremgår af svarene:

- at data i Nationalt Genom Center kan bruges til at fremsøge og rekruttere egnede forsøgspersoner til afprøvning af lægemidler.
- at lovforslaget ikke sætter nogle grænser for den fremtidige anvendelse af oplysninger og at lovforslaget ikke regulerer hvem der kan få adgang til oplysningerne. Lægemiddelindustrien har dermed også adgang til oplysningerne.
- at lovforslaget også tillader overførsel af rådata om borgerens genoplysninger til andre og at det alene er teknikken, der er afgørende for, at det ikke er muligt.
- at lovforslaget ikke sætter grænser for at fremsøge og samkøre registrerede borgere. Fremsøgning kan ske med brug af billedgenkendelse. Borgere får allerede i dag taget ansigtsbilleder i forbindelse med blodprøveudtagning og hvor oplysninger om ansigtstræk samkøres med genetiske oplysninger for at fremsøge borgere med risiko for psykisk sygdom.

Uddybning

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 49 at genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center kan bruges til at fremsøge egnede forsøgspersoner til lægemiddelafrøvning med henblik på rekruttering.

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880411.pdf>

1. *Konsekvens:* Der kan tages kontakt til borgere for at høre om de vil deltage i lægemiddelafrøvning på baggrund af en genetisk disposition. Det kan være en disposition for tidligt indsættende Alzheimers sygdom. Eneste mulighed for selvbestemmelse er at man som borger kan sige helt nej til genetisk forskning via registrering i Vævsanvendelsesregister.

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 20 at medicinalindustrien kan deltage i forskningsprojekter under Nationalt Genom Center

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880405.pdf>

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 32 at lovforslaget ikke regulerer hvilke aktører der kan få adgang til oplysninger i Nationalt Genom Center

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/32/svar/1480809/1880222.pdf>

2. *Konsekvens:* Lægemedelfirma kan deltage i projekt hvor der sendes spørgeskema ud til borgere med disposition til eksempelvis diabetes og derved få adgang til kontaktoplysninger på deltagere. Det er alene den dataansvarlige myndighed, altså Nationalt Genom Center, som skal godkende et sådant projekt.

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 15 at rådata fra Nationalt Genom Center rent juridisk kan overføres til udlandet. Det fremgår dog også at der med den foreslåede tekniske løsning ikke kan trækkes rådata ud af center.

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880404.pdf>

3. *Konsekvens:* Hvis det tekniske set-up ændres, så kan rådata fra Genom Center rent juridisk trækkes ud og overdrages til andre dataansvarlige endda i udlandet. Det vil alene være den dataansvarlige myndighed, altså Nationalt Genom Center, som skal godkende en sådan udlevering.

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 3, at der ikke er konkrete rammer for hvilke typer oplysninger, der kan samkøres med genetiske oplysninger hos Nationalt Genom Center i forbindelse med forskning.

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/3/svar/1480781/1880126.pdf>

4. *Konsekvens:* Der kan sammenkøres socio-økonomiske data fra Danmarks Statistik med genetiske oplysninger, hvorefter der i forskningsøjemed kan udsendes spørgeskema til arbejdsløse borgere med bestemte genetiske dispositioner. Det vil alene være den dataansvarlige myndighed, altså Nationalt Genom Center, som skal godkende et sådant projekt.
5. *Konsekvens:* Hele Danmarks befolknings register- og journaloplysninger, også fra borgere der ikke indgår med genetiske oplysninger, kan sammenkøres i regi af Nationalt Genom Center fra dag et uden begrænsninger. Endda oplysninger fra private aktører som psykologer. Det er alene den dataansvarlige myndighed, altså Nationalt Genom Center, som skal godkende dette.

Det fremgår af ministerens svar på spørgsmål 19 at L146 ikke regulerer muligheden at knytte biometriske data til genetiske oplysninger i Nationalt Genom Center

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/19/svar/1480797/1880181.pdf>

Ansigtsskæringer kan dog indgå som integreret del personlig medicin

http://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2018-03/V69884_1.pdf

Desuden er der allerede i Danmark i dag forskning, der forsøger at knytte 3D-ansigtsskæringer til genetiske forhold

<http://www.dbds.dk/print/3DBilledeindsamling.pdf>

6. *Konsekvens:* 3D-ansigtsbilleder knyttes til genetiske oplysninger hos Nationalt Genom Center og herefter kan billeder bruges til at fremsøge individer og derved deres genetiske dispositioner til eksempelvis psykiatrisk sygdom hos Nationalt Genom Center.
7. *Konsekvens:* Ydermere umuliggør sammenknytning af de genetiske oplysninger med billeder anonymisering af de genetiske oplysninger.

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen