

København den 25. marts 2025.

Til Folketingets Sundhedsudvalg

Vedrørende opbevaring og analyse af danske genetiske data hos amerikansk ejede DeCode Genetics

Kære medlemmer af Sundhedsudvalget

Jeg skriver for at udtrykke en faglig og sundhedsetisk bekymring vedrørende den nuværende praksis, hvor genetiske data fra et meget stort antal danske borgere analyseres og opbevares hos DeCode Genetics i Island (1). DeCode ejes af den amerikanske medicinalvirksomhed Amgen.

Det fremgår af Amgens egen hjemmeside, at DeCode og den islandske genetiske databank udgør en strategisk ressource i koncernens globale arbejde med sygdomsforståelse og lægemiddeludvikling (2). DeCodes videnskabelige bidrag har uden tvivl været banebrydende - også i dansk kontekst, hvor samarbejdet med Rigshospitalet har muliggjort storskala genetiske studier, der måske kan være med til at bane vejen for personlig medicin. Dette er en betydningsfuld og værdifuld indsats, som bør anerkendes.

Samtidig rejser denne praksis en række væsentlige spørgsmål om datasikkerhed og kontrol. Siden 2018 har DeCode Genetics udført GWAS-analyser på mindst 200.000 patientprøver fra Copenhagen Hospital Biobank og mindst 110.000 prøver fra Det Danske Bloddonorstudie, hvilket samlet set omfatter genetiske data fra mindst 310.000 danske borgere (1). Disse data opbevares og databehandles både i Danmark på Computerome og i Island hos DeCode. Det er væsentligt at understrege, at databehandlingen hos DeCode i Island, som følge af Amgens ejerskab, i realiteten også sker i regi af et amerikansk selskab.

Dette rejser følgende centrale spørgsmål:

- **Foreligger der konsekvensanalyser (DPIA), som vurderer risikoen for, at amerikanske myndigheder kan kræve adgang til danske genetiske data opbevaret på Island?**
- **Er der foretaget vurderinger af de risici, der følger, hvis Amgen eller DeCode skulle komme i økonomiske vanskeligheder – herunder konkurs eller opkøb af andre udenlandske aktører?**
- **Hvordan sikres den danske befolknings retsstilling og dataintegritet, når vores nationale genetiske sundhedsdata indgår i infrastrukturer og analysemodeller kontrolleret af en kommerciel, amerikansk aktør?**

Et aktuelt eksempel på risikoen for tab af kontrol over genetiske data ses i sagen om det amerikanske genetik-selskab 23andMe, som i øjeblikket er under konkursbehandling (3). Dette viser, at problemstillingen ikke er

hypotetisk, men højaktuel i en tid, hvor genetisk information har både strategisk, sundhedsfaglig og økonomisk værdi. I den forbindelse udtaler professor i bioetik ved NYU Grossman School of Medicine, Arthur Caplan:

I don't think they ever built sufficient consent into people sending them information, saying, 'We'll do our best to protect it, but we can't promise.'

Det islandske databeskyttelsesniveau er højt, men i sidste ende er det også den amerikanske ejerstruktur, der sætter de overordnede rammer for kontrol og adgang. Det er i den forbindelse relevant, at DeCode samarbejder med UK Biobank - en af verdens største genetiske databanker - i et partnerskab, der kobler genetiske data med detaljeret sundheds- og livsstilsinformation (2, 4). Selvom dette primært er et britisk samarbejde, illustrerer det, hvordan DeCodes teknologiske infrastruktur anvendes til integration af multinationale genetiske datasæt. Når danske data opbevares og behandles på samme platform, kan det påvirke, hvor attraktive disse data er - og i en tid præget af stigende geopolitisk spænding og en mere aggressiv amerikansk politik, bør dette give anledning til særlig politisk opmærksomhed. Danske genetiske data i Island bør ikke give anledning til udenrigspolitisk sårbarhed.

Jeg håber, Sundhedsudvalget vil tage initiativ til en nærmere gennemgang af den retlige, etiske og sikkerhedsmæssige status for de danske genetiske data og vurdere behovet for yderligere regulering, kontrol og rettigheder. Nogle oplagte spørgsmål, der med fordel kan belyses, er:

- **Bør alle danskere som har genetiske oplysninger på Island, informeres tydeligt og individuelt om dette? Der er tidligere udsendt information i eBoks hvor dette ikke var klart.**
- **Har disse borgere mulighed for at få deres genetiske data i Island slettet, og i givet fald hvordan? Og skal disse borgere informeres om denne mulighed?**
- **Vil den danske stat tage initiativ til at hjemtage alle genetiske data, som i dag databehandles af en privat virksomhed i Island med amerikansk ejerskab?**

Med venlig hilsen

Praktiserende læge Thomas Birk Kristiansen

Referencer

1. <https://www.rigshospitalet.dk/english/news-and-media/news/Pages/2019/december/genetic-research-pioneer-wins-prestigious-award.aspx>
2. <https://www.amgen.com/stories/2022/06/decoding-disease>
3. <https://abcnews.go.com/Business/23andme-filed-bankruptcy-happen-users-genetic-data/story?id=120090459>
4. <https://www.decode.com/tag/uk-biobank/>