

København, den 1. juli 2025

Til justitsministeren og medlemmerne
af Folketingets Retsudvalg

Åbent brev til justitsministeren og medlemmerne af Folketingets Retsudvalg

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) udtrykker hermed alvorlig bekymring for, om den kommende PET-lov (L 218) vil give Politiets Efterretningstjeneste (PET) adgang til omfattende genetiske oplysninger, som i dag indsamles og opbevares i offentligt regi. Vores bekymring er særligt aktuel i lyset af Folketingets nylige vedtagelse om at give politiet adgang til at anvende genetisk slægtsforskning som efterforskningsmiddel. Bekymringer retter sig også mod, om PET kan få adgang til at indhente journalnotater fra hospitaler og privatpraktiserende læger.

Baggrund og DSAM's rolle

Som lægevidenskabeligt selskab for praktiserende læger har DSAM et særligt ansvar for at værne om den tillid, der er fundamentet for et velfungerende sundhedsvæsen. En potentiell adgang til genetiske data og patientjournaler for PET kan få alvorlige konsekvenser for patienternes villighed til at dele sensitive og stigmatiserende oplysninger.

Manglende databeskyttelse og frygt for overvågning risikerer at føre til, at patienter undgår at opsøge lægehjælp eller fortier vigtige informationer – ikke mindst i almen praksis, hvor tryghed og fortrolighed er afgørende for tidlig opsporing og forebyggelse af sygdom, også for borgere som lever på kanten af samfundet.

Vores tavshedspligt har hidtil sikret, at læger kun i helt særlige tilfælde og med strenge betingelser kan videregive patientoplysninger til politiet. PET-loven risikerer at omgå tavshedspligten ved at give direkte adgang til datasæt uden patientsamtykke, konkret mistanke, uden information af patienten eller domstolskontrol.

Dette strider direkte mod almenmedicinens grundlæggende princip om lige adgang til sundhedsydelser og fortrolighed mellem læge og patient.

Hvor opbevares disse data i dag?

Danske borgeres omfattende genetiske oplysninger (i.e. helgenomer og DNA-chip-aflæsninger) opbevares primært disse steder:

- **Nationalt Genom Center** (snart en del af SDS/Digitalt Sundhed Danmark), der indeholder helgenomdata fra ca. 50.000 borgere¹.

¹ Nationalt Genom Center. Årsrapporten 2024.

<https://www.ngc.dk/Media/638798019072520369/rsrapport%20FL%202024.pdf>

- **Regionernes patientjournalssystemer**, hvor daværende sundhedsminister Magnus Heunicke i et brev til DSAM har oplyst, at der databehandles omfattende genetiske data.
- **Computerome**, en forskningsinfrastruktur, der huser genetiske oplysninger fra mere end 500.000 borgere². Størstedelen af disse data analyseres og databehandles desuden parallelt i Island hos det private firma deCODE Genetics.

Vores konkrete spørgsmål til justitsministeren og Retsudvalget

For at få afklaret de juridiske rammer og beskytte patienternes tillid anmoder vi venligst om klare og utvetydige svar på følgende:

1. Vil PET under den kommende PET-lov kunne indhente datasæt med genetiske oplysninger fra Nationalt Genom Center?
2. Vil PET under den kommende PET-lov kunne få adgang til genetiske oplysninger registreret i regionernes patientjournaler?
3. Vil PET under den kommende PET-lov kunne indhente genetiske data fra Computerome/Island?
4. Vil PET under den kommende PET-lov kunne indhente genetiske slægtskabsdata fra politiet/private aktører?

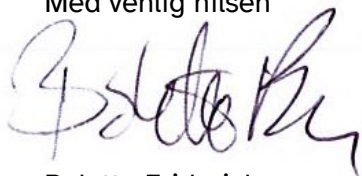
Tillægsspørgsmål

5. Vil PET under den kommende PET-lov kunne indhente journalnotater fra hospitaler og privatpraktiserende læger?

Opfordring til dialog

Vi håber, at Retsudvalget og ministeren vil drøfte disse spørgsmål åbent og sagligt - og svare DSAM. Konsekvenserne for patienternes privatliv, retssikkerhed og villighed til at søge lægehjælp er betydelige og kræver omhyggelig overvejelse. DSAM står til rådighed for en konstruktiv dialog og bistår gerne med yderligere information, der kan hjælpe til at belyse problemstillingen.

Med venlig hilsen



Bolette Friderichsen
Formand for DSAM

² Analyse af et nationalt strategisk initiativ for biobankinfrastrukturen i Danmark. 2025.

<https://www.ism.dk/publikationer-sundhed/2025/marts/analyse-af-et-nationalt-strategisk-initiativ-for-biobankinfrastrukturen-i-danmark>