

Odense, 14. maj, 2018.

Sundhedsministeriet  
Sundhedsminister Ellen Trane Nørby  
cc. Departementschef Per Okkels

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg  
Folketingets IT-ordførere

## Åbent brev vedr genomlov - fra 12 patientforeninger

### Du må gerne spørge patienten først

Folketinget skal i dag behandle et lovforslag om indsamling af danskernes gener i en national genom-database. Lovforslaget sikrer ikke patienterne den nødvendige ret til selvbestemmelse. Overførsel og opbevaring af oplysningerne i en national gendatabase sker uden at patienterne samtykker til det. Lovforslaget indebærer samtidig, at patienter ikke har nogen mulighed for at få behandling uden samtidig at samtykke til, at oplysningerne overføres og opbevares i den nationale gendatabase. Patienter kan med lovforslaget vælge, at genetiske oplysninger kun må bruges til behandling af patienten selv, men selv om patienter udnytter denne mulighed, overføres og opbevares oplysningerne alligevel i den nationale gendatabase. Patienter kan kun ved at fravælge behandling fravælge overførsel og opbevaring af oplysninger til gencentret. Lovforslaget giver dermed ikke patienter noget valg.

Patienters ret til selvbestemmelse er en grundlæggende rettighed, som efter sundhedsloven giver patienten ret til at trække grænsen for, hvad der hører privatliv til. Retten til respekt for privatlivets fred er samtidig en grundlæggende rettighed, der er skrevet ind i menneskerettighedskonventionens artikel 8. Menneskerettighedsdomstolen har i flere sager kritiseret en omfattende indsamling af borgernes private oplysninger, og har understreget, at offentlige myndigheder har en pligt til at gå forrest i beskyttelsen af borgerens grundlæggende rettigheder [1]. Menneskerettighedsdomstolen lægger samtidig vægt, på at usikkerhed om fremtidige anvendelsesmuligheder betyder, at der gælder et særligt beskyttelsesbehov [2].

Der er i lovforslaget ikke indbygget en etisk forsikring mod anvendelse af oplysningerne til fremtidige og endnu ukendte formål.

Formålene med at overføre og opbevare oplysningerne om patienters gener er så bredt formuleret, at enhver fremtidig anvendelse af oplysninger kan rummes i lovforslaget. Der er opregnet en liste af formål, som tillader brug af genoplysninger til så forskellige ting som forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje- eller patientbehandling, forvaltning af læge- og sundhedstjenester, statistik, videnskabelige undersøgelser, klage- og erstatningssager og tilsynsopgaver. Der er ingen uddybning af, hvad de mange formål dækker over. Lovforslaget tillader samtidig samkøring af genoplysninger med enhver anden type af oplysninger for eksempel undersøgelse af sammenhæng mellem ansigtstræk og forekomst af psykisk sygdom [3]. Der er i lovforslaget ikke trukket en grænse for den fremtidige brug af oplysninger. Det betyder, at det for patienterne er helt uforudsigeligt, hvad oplysningerne kan

blive brugt til. Der er samtidig ingen patienter, der er anonyme. Det er muligt at fremsøge alle patienter i databasen, det gælder ikke kun søgninger på patienters cpr. nummer, men også søgninger på ansigtskendelse, hvor ansigtsbilleder indgår som en del af patientjournalen i forbindelse med eksempelvis tandretning på børn.

Der er flere overvejelser, som kommer i spil, når patienter skal samtykke til opbevaring af genoplysninger i en fælles national gendatabase. Vi repræsenterer patienter med mange forskellige sygdomme, nogle som man ved, er genetisk betingede, og andre som man mistænker for at kunne være det. Beslutning om at overlade genoplysningerne til en fælles gendatabase beror ikke kun på et hensyn til den enkelte patient. Genetiske sygdomme er arvelige. Det er bare ikke sikkert at genet er gået i arv, og selv om genet er gået arv, er det stadig et spørgsmål om sandsynlighed om sygdommen følger med. Beslutning om at overlade oplysningerne til gencentret involverer derfor også hensyn til andre end patientens selv. Der er forskel på sygdomme og på mennesker. For nogle opleves sygdommen som stigmatiserende og hvor blot det at vide, man kan have arvet genet, kan have betydning for fremtidige valg og livsmuligheder. Der er derfor også mange overvejelser at tage til slægtninge og til fremtidige børn.

Vi er derfor bekymrede over planerne om en national gendatabase, som ikke sikrer patienter ret til selv at træffe den beslutning, de anser for etisk ansvarlig. Vi er samtidig bekymrede over, at man opbevarer genoplysningerne i en fælles database, også selv om der ikke er en grund til det, når patienter har valgt, at oplysningerne netop kun kan bruges til behandling af dem selv. Opbevaring af fremsøgbare genoplysninger i en national fælles database bør aldrig være en forudsætning for behandling. Vi mener, patienter trygt skal kunne gå til deres egen læge på sygehus eller i hjemmesygeplejen, uden tanke på at oplysninger på et tidspunkt kan dukke op i en anden sammenhæng.

Der har været flere sager om håndteringen af befolkningens oplysninger, som gnaver i tilliden til sundhedsvæsenet. DAMD-sagen der afslørede en ulovlig indsamlingen af patienters diagnoser - fortsatte flere år efter den var dømt ulovlig, og at de godkendende myndigheder undlod at gribe ind[4]. Kinesersagen, hvor to CD'er med hele den danske befolknings helbredsoplysninger havnede på skrivebordet hos det kinesiske visum kontor, afslørede, at offentlige myndigheder deler fortrolige oplysninger om patienters helbredsforhold på ukrypterede cd'er med posten[5]. Trivselsundersøgelserne afslørede, at oplysninger om børns trivsel givet under løfte om fortrolighed efterfølgende indgik som oplysninger i den kommunale sagsbehandling [6].

Vi mener, at patienter med lovforslaget bør få mulighed for at takke nej til, at oplysninger om deres gener kan overføres og opbevares i en national database uden samtidig at tabe retten til behandling.

Vi mener der i lovforslaget bør indbygges en etisk forsikring, som sikrer patienters indflydelse på fremtidige anvendelsesmuligheder af deres egne oplysninger. Vi mener derfor, at der bør nedsættes et etisk nævn med repræsentanter fra patientforeningerne, som skal træffe beslutning om adgang til oplysningerne.

Vi mener, at lovforslaget bør begrænses til at omfatte patientbehandling og forskning i personlig medicin. Patienter bør kunne være trygge ved at afgive deres genetiske oplysninger, og bør ikke efterlades med usikkerhed om, hvad oplysningerne kan bruges til.

Patientforeningerne repræsenterer tolv foreninger oprettet af patienter, som arbejder for at varetage patienters interesser.

Med venlig hilsen

Anja Tock Sørensen, formand, MCS foreningen

Anett Kromann, formand, Foreningen Stofskiftesupport

Anette Ulstrup, formand, Patientforeningen Danmark

Anni Skarsholt Jørgensen, formand, Det kardiologiske Syndrom X

Charlotte Lindgaard Nielsen, formand, Colitis-Crohn Foreningen

Christina Mellgren, formand, EHS foreningen (EL-overfølsomme)

Grete Bille, formand, Sklerodermiforeningen

Karsten Viborg, formand, Landsforeningen HPV-bivirkningsramte

Kirsten Poulsen, formand, Hypermobilforeningen

Kresten Søre, Migræne Danmark

Nicolaj Bang, formand, Patientforeningen

Tina Huniche, formand, Arbejdsskadeforeningen



**StofskifteSupport**

Du er ikke alene

**EHS Foreningen**  
for Elektro Hyper Sensitive

**MCS Foreningen**

Foreningen for Duft- og Kemikalieoverfølsomme

 **HYPERMOBILE & HMS**



Arbejdsskadeforeningen

AVS

 **Patientforeningen Danmark**  
Fokus på patienten i sundhedsvæsenet

**Prinzmetal.dk**  
**Variant Angina**  
Det Kardiologiske Syndrom X



  
**sklerodermi**  
foreningen



**PATIENTFORENINGEN**



Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte

 **igræne danmark**

 **Colitis-Crohn Foreningen**  
OVER 1 MILLION DANSKERE HAR ONDT I MAVEN

1. Kopp mod Schweiz, sag nr. 23224/94 (25. marts 1998), præmis 72. Huvig v. Frankrig, sag. nr. 11105/8 (24. april 1990), præmis 32. Kruslin v. Frankrig, sag nr. 11801/85 (24.april 1990), præmis 33.
2. EMRK S og Marper mod The United Kingdom, sag nr. 30562/04 og 30566/04 (4. december 2008), præmis 112.
3. Fagertun, Jens: Facial Analysis: Looking at Biometric Recognition and Genome-Wide Association, DTU, 2013.
4. Udredning: Ansøgninger om godkendelse af DAMD som klinisk kvalitetsdatabase, Statens Serum Institut, 2014.
5. Information: Millioner af danskeres sundhedsoplysninger endte i forkerte hænder, 21. juli 2016.
6. Politiken: Børns fortrolige svar i trivselsmålinger bliver ulovligt brugt til sagsbehandling, 5. januar 2018.