

Til sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V),
alle Folketingets sundhedsordførere: Jane Heitmann (V), Brigitte Jerkel (K), May-Britt Katstrup (LA),
Liselott Blixt (DF), Marlene Borst (R), Flemming Møller Mortensen (S), Kirsten Normann Andersen
(SF), Pernille Schnoor (ALT) og Stine Brix (EL)
samt øvrige medlemmer af Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Aarhus, den 23. november 2017

Indsigelse mod lovforslag om DNA-indsamling

Sundhedsministeren vil med et nyt lovforslag under påbud kunne samle alle danskernes DNA i et centralt genomregister. Det drejer sig om Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.).

Der er intet samtykkekrav, og man kan ikke bede sig frabedt at blive registreret, hvis lovforslaget bliver vedtaget, som det er nu.

Lovforslaget om DNA-registret er fremsat under påskud af, at det handler om at udvikle såkaldt personlig medicin til syge borgere – det vil sige medicin, der tager særligt hensyn til den enkeltes DNA frem for alene til en diagnose. Men hvis det virkelige formål var at forske i og udvikle personlig medicin til bestemte personer eller borgergrupper, så er det helt ude af proportioner at indføre tvangsindsamling af hele befolkningens DNA.

Det fremstår derfor, som om der er flere politiske interesser i dette end enkelte særligt syge patienters behandling, og at det egentlige formål er et andet.

Tvangsindsamling af så mange dybt private oplysninger vil give myndighederne en meget stor magt over borgernes liv, og der melder sig utallige rædselsscener af totalitære tilstande og etiske problemstillinger, hvis ens DNA-oplysninger kommer ind i en sådan database uden mulighed for at undgå det. Det er ekstremt vidtgående og krænker de helt fundamentale retsprincipper om privatliv og selvbestemmelsesret over egne persondata. Det krænker grundprincippet om, at myndighederne altid skal spørge om lov/samtykke, før de går ind over grænsen til privatlivets forhold. Som lovforslagets bestemmelser om DNA-indsamling er indrettet, er dette et fundamentalt overgreb på den enkelte borger!

Det er helt utilstedelige skridt, som partierne bag dette lovforslags tvangsregistrering af DNA og ophævelsen af ethvert krav om samtykke står bag. Den slags ville man kun forvente i totalitære stater.

Hvis ikke sundhedsministeren, sundhedsordførerne bag lovforslaget og øvrige opbyggende medlemmer af Sundheds- og Ældreudvalget altså vil stå på mål for helt bevidst at indføre totalitære retstilstande i Danmark, bør man trække det tilbage! Og det vil jeg altså på det kraftigste opfordre sundhedsministeren til at gøre!

Alternativt er følgende minimumsændringer af lovforslaget fundamentalt nødvendige:

- Der skal indføres et retskrav om samtykke fra patienten inden enhver fremtidig indsamling af DNA.
- Der skal indføres et retskrav om samtykke fra patienten, inden det overhovedet kommer på tale at ville DNA-sekventere tidligere indsamlede blod- og vævsprøver og overføre dem til det nye register.
- Man skal begrænse DNA-indsamlingen alene til folk med sygdomme, der er svære at behandle med den almindelige diagnostisk anlagte medicin, og hvis det er absolut nødvendigt af hensyn til udvikling af personlig medicin til dem.
- De personer, som under disse forudsætninger frivilligt måtte give myndighederne adgang til deres DNA, skal samtidig gives retsgaranti i loven på også senere at få adgang til den personlige medicin, når og hvis den en dag bliver udviklet.
- Det skal indføres direkte i lovforslaget, at myndighederne ikke må benytte DNA til andre formål end til udvikling af personlig medicin og ikke må videregive eller sælge DNA til alle mulige eksterne parter, som kunne få lyst til at få fingrene i den (forsikringsselskaber, statslige arbejdsgivere, kommuner og regioner i forbindelse med twister om social- og beskæftigelsessager, medicinalfirmaer, politiet osv.).
- Borgerne skal sikres ret til selv at bestemme, om de ønsker at kende den viden, som DNA måtte kunne give dem, og myndighederne må ikke bruge DNA-oplysningerne til at påtvinge nogen borger forebyggende behandling for eventuelle fundne anlæg for lidelser eller andre tvangsindgreb på foranledning af den nye viden, som DNA måtte give myndighederne.
- Der skal spærres for, at myndighederne kan samkøre et DNA-register med alle øvrige persondata, som er registreret på en borger. Allerede nu er der jo indført vidtgående tvungen persondataregistrering og registersamkøring – især på sundhedsdataområdet, hvor blandt andet det nye Nationalt Patient Index ligeledes indeholder store krænkelse af retten til privatliv og selvbestemmelsesret på dataområdet og i uhyggeligt omfang overtrumfer de ellers uhyggelige takter i den i 2014-2015 meget kritiserede Dansk AlmenMedicinsk Database.

Jeg skal i øvrigt henvise til alle de advarsler og mere detaljerede kommentarer til lovforslaget om Genom Centret, som er kommet fra blandt andre Patientdataforeningen, Dansk Selskab for Almen Medicin, Etisk Råd og IT-politisk Forening i høringssvar, debatindlæg og anden omtale i pressen. Dette lovforslag er så uhyggeligt og vidtgående, at det ikke bør hastes igennem.

Venlig hilsen

Lisbeth Riisager Henriksen
Cand.mag. og forfatter
lisbeth.riisager@gmail.com