



5. marts 2019
Side 1/1

Dansk Magisterforenings bemærkninger til udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Dansk Magisterforening (DM) afgiver hermed hørings svar til udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Dansk Magisterforening organiserer flere grupper indenfor sundhedsområdet og har følgende bemærkninger vedr. Nationalt Genom Center:

Data kan redde liv indenfor sundhedsområdet. Men datakvaliteten afhænger af, at borgerne kan have tillid til, at deres data bruges forsvarligt, og at brugen er baseret på samtykke og gennemsigtighed i forhold til anvendelse. Vi vil derfor overordnet anbefale, at videregivelse og indhentning af oplysninger til andet formål end behandling, afhænger af patientens samtykke. Det vil være oplagt at anvende privacy-by-design i forhold til det Nationale Genom Center.

Vi mener samtidig, at det skal være muligt at forske på baggrund af de genetiske oplysninger. Derfor skal der være fuldstændig sikkerhed for, at data kan anonymiseres, så vi kan udvikle vital forskning indenfor sundhedsområdet og stadig sikre patienternes rettigheder.

Vi er enige i Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) hørings svar angående, at der ikke skal være et parallelt system for genetiske oplysninger. Det er helt afgørende, at datasikkerheden er helt i top, når det kommer til så personfølsomme oplysninger som vores genetiske oplysninger.

Såfremt der måtte være spørgsmål eller kommentarer til vores bemærkninger ovenfor, er I velkommen til at kontakte undertegnede.

Venlig hilsen

Camilla Gregersen
Formand
cg@dm.dk