

Høring over udkast til bekendtgørelser på Sundheds- og Ældreministeriets område – oprettelse af Nationalt Genom Center mv.

Forbrugerrådet Tænk har modtaget udkast til bekendtgørelser til oprettelse af Nationalt Genom Center i høring, og vi har følgende kommentarer:

Forbrugerrådet Tænk er som udgangspunkt positive overfor Nationalt Genom Center, og vi finder det fortsat vigtigt, at der opnås en balance mellem hensynet til borgerrettigheder, sikkerhed og velbefindende over for de samfundsmæssige og videnskabelige interesser.

Modellen om samtykket skal følges nøje

Vi har tidligere, i et åbent brev til Sundhedsministeriet og Folketinget, understreget en række nødvendige krav til et Nationalt Genom Center vedrørende samtykke, sikkerhed og gennemsigtighed. Regeringen har forholdt sig til kritikken omkring samtykke, hvilket Forbrugerrådet Tænk finder positivt. Dog finder vi, at det 'formål', som forbrugerne giver samtykke til, er meget bredt og det bør kunne specificeres yderligere, hvilket også gøres i selve loven.

Forbrugerrådet Tænk vil understrege vigtigheden af at følge modellen med samtykket meget nøje. Det er næsten umuligt at gennemskue konsekvenserne af en gentest og efterfølgende tilfældighedsfund. Vi anbefaler derfor kraftigt, at modellen evalueres ved hjælp af grundige analyser af borgernes oplevelser – brugen af data og også af eventuelt misbrug. Forbrugerrådet Tænk er tilfredse med, at muligheden for at trække samtykket tilbage også fremgår af erklæringen, men det er yderst forvirrende, når dette skal gøres via Vævsanvendelsesregisteret, som meget få kender til det. Det er et basalt princip, at det skal være lige så let at trække et samtykke tilbage, som det var at give det.

Forbrugerne skal have lettere adgang til Vævsanvendelsesregisteret

Forbrugerne skal have ret til at se sin egen status som tilmeldt eller ikke-tilmeldt on line og det skal være let at registrere og afmelde sig vævsregistret. Det er i dag kompliceret og svært at gennemskue for almindelige forbrugere, og vi opfordrer kraftigt til, at brugergrupper tester blanketter og systemer for brugervenlighed og forståelse.

Forbrugerne har ret til sletning

Bekendtgørelserne indeholder ikke bestemmelser om sletning af data. Forbrugerrådet Tænk vil understrege, at en genomsekventering er yderst personlige oplysninger, som borgerne må have kontrol over, og såfremt man ønsker oplysningerne slettet, skal dette være muligt og let i alle de systemer, hvor oplysningerne opbevares.

Med venlig hilsen

Vagn Jelsø
Vicedirektør

Sine Jensen
Seniorrådgiver, Sundhedspolitik