



Ingeniørforeningen, IDA
Kalvebod Brygge 31-33
DK-1780 København V
Tlf. +45 33 18 48 48

Viden der styrker
ida.dk

sum@sum.dk

kopi til
lepo@sum.dk

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

4. marts 2019

Ingeniørforeningen, IDA vil hermed gerne kommentere omtalte høringsmateriale vedr. oprettelse af Nationalt Genom Center, ikke mindst på baggrund af det åbne brev vi sammen med 12 andre organisationer sendte til sundhedsministeren den 21. marts 2018¹.

IDA er med det fremlagte materiale fortsat bekymret for, om borgernes tarv i forhold til samtykkemulighed, minimal dataindsamling og it-sikkerheden er godt nok er tilgodeset.

Vi forstår bekendtgørelsen sådan, at der ikke stilles krav om, at de oplysninger, der videregives fra f.eks. sygehuse til Nationalt Genom Center slettes på sygehuset, når de videregives. Det vil betyde, at der opstår en dobbelt eller parallel opbevaring af borgernes genetiske oplysninger. Dermed øges både risikoen for brud på datasikkerheden og muligheden for at tilgå data, hvilket ikke er i overensstemmelse med formålet i GDPR om dataminimering.

IDA vil gerne rose, at der med "Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v." samt bilag 4 "Vejledningsmateriale og blanket Vævsanvendelsesregistret" er tænkt skriftligt samtykke fra borgerne med i processen. IDA vil dog anbefale at teksten udvides til at give et mere fyldestgørende indtryk af, hvad oplysningerne i Nationalt Genom Center bruges til. Teksten lyder nu " Opbevaring sker med henblik på din konkrete behandling, både nu og i fremtiden, til dokumentation af, at du er blevet behandlet, samt i forbindelse med tilsyns-, klage- og erstatningssager m.v." Længere nede tilføjes det, at datamaterialet også kan bruges til forskning. Men formålene med Nationalt Genom Center, jf. forarbejderne til loven, omfatter mange forskelligrettede formål, så som forbedrede forskningsmuligheder, forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling, forvaltning af læge- og

¹ <https://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/bilag/8/1873747.pdf>

sundhedstjenester, statistiske og videnskabelige formål, klagesager, erstatningssager, tilsynssager og i nogle tilfælde politiets opklaringsarbejde. Det er meget brede formål, som dels bør præciseres i lovarbejdet, men som også bør oplyses borgeren for at denne faktisk er i stand til at give et reelt samtykke.

Det er et af de grundlæggende principper for at have kontrol med vores egne data, at vi som borgere accepterer det formål, hvormed data indsamles. At sikre vores autonomi er med til at beskytte mod social, ideologisk og/eller uønsket statslig kontrol af data. I den forbindelse er det vigtigt, at informationen vedrørende anvendelse af data er så *specifik*, at borgeren faktisk har et reelt billede af, hvad der gives samtykke til. Herunder om videnskabelige formål f.eks. omfatter at data bruges af udenlandske aktører, i hvilket omfang data'ene anonymiseres eller pseudonymiseres etc.

IDA vil derfor opfordre til, at man indtænker brug af privacy by design, så borgeren som minimum bliver reelt oplyst om, hvad datamaterialet bruges til og evt. også kan afgive samtykke til et eller flere specifikke formål eller eksempelvis et forskningsområde. Samtidig er borgernes mulighed for monitorering grundlæggende. Vi skal kunne se og følge med i hvem, der bruger vores data, til hvad og hvor længe.

Med venlig hilsen

Grit Munk,
Chefkonsulent, IDA