



16/10/2017

Høringssvar til:

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (organiseringen i Sundheds- og Ældreministeriet, oprettelse af Nationalt Genom Center m.v.)

På vegne af Oplysningsforbundet og borgerrettighedsforeningen May Day skal jeg hermed gøre indsigelse mod forslaget til ændring af sundhedsloven, der forpligter Staten til at samle alles gendata i et nyt Genom Center/genregister.

Det er ikke et demokratisk samfund værdigt at indhøste borgernes helt personlige og fuldstændigt identificerbare genetiske data til eget brug uden nogen form for samtykke. Det hører ikke hjemme i en retsstat.

En retsstat anerkender borgernes individuelle friheder og rettigheder, herunder retten til egen sundhed og retten til at bestemme over den inkl. de dertil hørende data.

Danmark er en velfærdsstat, som opretholdes af borgernes velvilje, solidaritet samt af deres skatter. Det har vi en slags kontrakt med hinanden om. Men hvis Staten tror, at dette indebærer, at den automatisk ejer borgerne helt ned på celleplan, så har den trukket for store vekslere på folkets velvilje. Folk skal ikke betale en gang til for velfærdsydelser med deres egne gendata, og det er ikke deres "borgerpligt" på nogen måde at aflevere en del af deres personlighed til Staten.

Gendata er en dybt personlig, integreret del af et individ, og ingen anden person eller myndighed bør få adgang til dem uden et udtrykkeligt tilsagn fra den rette ejer. Desuden er indsamling uden samtykke en overtrædelse af grundlovens paragraf om privatlivets fred. Staten trænger ind på individets privatsfære uden at spørge eller på nogen måde at kompensere.

Begrundelsen – at Staten vil løse fremtidens sygdomme med "Personlig medicin" – tror vi heller ikke på. Fjernelse af frihed og rettigheder begrundes altid med ædle formål – "det er for jeres egen skyld". Hvad Staten i virkeligheden skal med dem, kan vi kun gisne om, men sikkert er det, at industri og forskning tilgodeses på bekostning af borgernes rettigheder. Vil vi være med til det?

Spørg os ad! Ellers bryder I kontrakten!

Udsigten til, at vores data ender i de forkerte hænder er et yderligere skrækscenarie. Og det gør de. Ingen mennesker er ufejlbarlige, og ingen er i stand til at håndtere så følsomme data fuldstændig korrekt og etisk til alle tider. Dataforvalterne er som folk er flest: skødesløse, søvnige, glemsomme, morgensure, stressede, i dårligt humør – og så sker der de fejl, der ikke må ske, og pludselig er hele Aarhus befolknings gendata endt på en forkert computer eller på den kinesiske ambassade eller i

hænderne på russiske hackere. Medierne flyder over af eksempler – her blot det seneste:
<https://www.version2.dk/artikel/kodeord-floed-rundt-aabent-dokumentstyringssystem-hos-region-hovedstaden-1081675>

I 1960'erne forklarede Jussi Merklin i bogen "Registerstaten Danmark", hvad der ville ske i den sidste ende, når vi fik personnumre, og nøjagtigt dette rædselsscenarioe udruller sig nu. Staten ejer vores liv helt ned på celleplan, og som spillebrikker kan vi nu flyttes rundt på brættet: Vi kan købes, sælges, pantsættes, udspioneres, forskes på, afsløres, afpresses, dømmes, skydes, ofres og blive slået hjem, alt efter hvad der bedst betaler sig for Den store Superstat.

Ingen i en retsstat bør behandles sådan. En anstændig retsstat er baseret på respekt for individet og dets rettigheder, og dens fornemmeste opgave er at beskytte disse rettigheder – ikke underminere dem med latterlige påstande om – "for jeres egen skyld". Vejen til overstatsligt herredømme er brolagt med den slags påstande. Kun ved at beskytte individets rettigheder, kan man bygge et stærkt samfund med stærke individer.

Forslag om en statsejet genbank for alle mennesker er et skridt i den forkerte retning, og vi vil kraftigt opfordre til, at forslaget trækkes tilbage, og at der samtidig sker en tilbagerulning af lovgivning, der tillader opsamling af persondata uden samtykke.

Staten er til for borgerne og ikke omvendt.

Med venlig hilsen

Charlotte Ryø
på vegne af bestyrelsen i Oplysningsforbundet May Day

Oplysningsforbundet May Day
- oplysningsforbund til fremme af sundhed og frihed
- information centre for the promotion of health and freedom
- das Informationsverein zur Förderung von Gesundheit und Freiheit
Hydevadvej 12, Hønkys, DK-6230 Rødebro
www.mayday-info.dk