

31. maj 2016

Til Sundheds- og ældre-udvalget

Vedr. L184.

Jeg har følgende spørgsmål til forslaget om ny sundhedslov:

I lyset af de svar, jeg har modtaget fra ministeren vedr. mine spørgsmål vil jeg gerne sikre mig, at jeg har forstået følgende rigtigt:

Ministeren og sundhedsdatastyrelsen får med lovforslaget bemyndigelse til at:

1. dele/udlevere borgernes helbredsdata med private firmaer, herunder evt. firmaer og forskere i udlandet.
2. videregive data til f.eks. NOVO eller andre private firmaer i forbindelse med det nye diabetescenter eller andre offentligt-private samarbejder, såfremt ministeren eller sundhedsdatastyrelsen måtte finde det hensigtsmæssigt.
3. på et senere tidspunkt beslutte, at data kan indgå i forskermaskiner, hvorved de evt. kan deles med udlandet, og dermed potentielt med hele verden.
4. beslutte egenhændigt i samråd med sundhedsdatastyrelsen, hvad der kan anses for at være "af væsentlig samfundsmæssig betydning".
5. beslutte, at også økonomiske forhold kan falde ind under "væsentlig samfundsmæssige betydning", og at dette, såfremt ministeren måtte finde det formålstjenligt, kan overtrumfe hensynet til borgernes rettigheder til privatliv.

Endvidere udtaler ministeren:

"Jeg har ikke umiddelbart nærmere kendskab til de i spørgsmålet nævnte "Privacy Shields" bestemmelser, hvorfor jeg ikke kan forholde mig nærmere hertil."

De er vel så rigtigt forstået, at ministeren ikke har overvejet, hvorledes konsekvenserne det nye lovforslag forholder sig til aftalen om Privacy Shield, som der aktuelt forhandles om i EU regi vedr. regler for deling af persondata med USA (afløser for Safe Harbour)? I den forbindelse vil jeg spørge, om ikke det ville være hensigtsmæssigt at forholde sig til dette spørgsmål i lyset af, at ministeren åbenbart forbeholder sig ret til at beslutte, at data kan deles med udlandet?

Jeg vi desuden komme med et forslag:

Såfremt lovforslaget vedtages (hvilket jeg ikke håber), vil ministeren så sikre, at der oprettes en lettilgængelig løbende oversigt over, til hvilke formål, der er givet tilladelse til, at data kan deles og udleveres? Dette ville i nogen grad kunne imødekomme offentlighedens behov for at have indsigt i anvendelsen af disse følsomme data, om end indsigt ikke ville være på individniveau.

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll

Hedelyngen 51 2730 Herlev