

1. juni 2016

Til Sundheds- og ældre-udvalget

Vedr. L184.

Jeg har følgende spørgsmål til forslaget om ny sundhedslov:

1. Er ministeren bekendt med, at mange (måske endda de fleste) IT-datasikkerhedseksperter mener, at anonymisering og pseudoanonymisering ikke er en sikker måde at beskytte borgernes privatliv, idet det er yderst simpelt, ved samkøring med lettilgængelige BigData og andre registre, at afanonymisere data?
2. Er ministeren bekendt med, at mange IT-sikkerhedseksperter mener, at det er umuligt at forhindre indbrud i selv de bedst beskyttede databaser? Netop i dag er der f.eks. en artikel i Politiken om cybertyve, der har frarøvet banker store beløb. Er det i det lys ikke meget risikabelt at samle så mange yderst følsomme data i disse meget store databaser?
3. Vil ministeren fremlægge de IT-sagkyndige udtalelser, som hun har indhentet, og som konkluderer, at anonymisering og pseudoanonymisering er tilstrækkeligt til at beskytte borgerne mod, at deres meget følsomme data kan identificeres på individniveau af personer, som ikke har tilladelse til en sådan afanonymisering?
4. Er ministeren opmærksom på, at begrundelsen "væsentlig samfundsmæssig betydning" også vil kunne være begrundelse for på lignende vis senere at ekspropriere borgernes diagnoser og sygehistorier til brug for forskning?
5. Er ministeren bekendt med overvejelser eller planer om at igangsætte lignende lempelser mht. centralisering af og adgang til borgernes diagnoser og sygehistorier?
6. Er ministeren opmærksom på, at netop mht. "sjældne sygdomme", som ministeren bruger som en væsentlig begrundelse for det nye forslag vil være særligt svære at beskytte mod afanonymisering og identificering på personniveau, og at man derfor i særlig høj grad krænker patienter med sjældne sygdommes privatsfære, og udsætter dem for ekstra høj risiko for, at deres følsomme, identificerbare data lækker?

7. Ministeren har indtil nu i sine svar til mig kun forholdt sig til medicinforbrug – ikke journaler, diagnoser, sygehistorier. Vil ministeren forklare, hvorledes man kan anvende medicindata til forskning i "sjældne sygdomme" uden samtidig at have adgang til journaler, sygehistorier og diagnoser – som jeg så går ud fra *også* må være omfattet af lempelserne i adgangen til borgernes helbredsdata?
8. Vurderer ministeren eller hendes embedsmænd, at der er "procestrisiko" for, at de tiltænkte lempelser i adgangen til persondata i L184 ikke er forenelige med grundlov, menneskerettigheder, den øvrige lovgivning og EU-regler, der sigter på at beskytte persondata og privatliv?
9. Kan ministeren bekræfte, at der i den påtænkte ændring er sket et væsentligt skred i opfattelsen af, hvad der er omfattet af retten til privatliv i forhold til for bare et par år siden?
10. Vil ministeren i givet fald give mig ret i, at et så væsentligt skred i afgrænsningen af et - for et frit og demokratisk samfund - så grundlæggende begreb som retten til privatliv, burde tages op i åben debat i befolkningen, idet det er for grundlæggende til, at et sådant skred kan beslattes på et ministerkontor og i folketingsalen, stort set uden offentlig debat, fordi lovforslaget stort set ikke har været omtalt i de store medier?
11. Er ministeren opmærksom på, at størstedelen af befolkningen sandsynligvis ikke er klare over, at deres yderst følsomme helbredsdata nu vil kunne deles til mange formål uden deres samtykke, og uden at de får det at vide?
12. Kan ministeren oplyse begrundelsen for, at man i mange tilfælde som borger ikke kan få indsigt i, hvem ens følsomme og yderst private data er blevet udleveret til og til hvilket formål?
13. I det tilfælde, at begrundelsen er økonomisk/bekvemmelighedsmæssig, vil ministeren så oplyse, om man kan sige, at der er proportionalitet i denne afvejning af borgerens ret til privatliv i forhold til forskerens økonomiske byrde – evt. endda for et medicinalsekskab, som tjener styrtende med penge på at få adgang til disse data – gratis?
14. Kan ministeren bekræfte, at et af motiverne til de planlagte ændringer er, at man frygter, at mange borgere vil sige nej til at dele deres data, f.eks. med medicinalfirmaer?
15. Er ministeren opmærksom på, at begrebet "væsentlig samfundsmæssig betydning" er et meget vagt og uklart begreb, idet også totalitære systemer, som vi ikke ønsker at ligne,

som det gamle DDR og Nordkorea, begrundet deres totalitære friheds- og privatlivsindgribende tiltag med, at det er af "væsentlig samfundsmæssig betydning"?

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll

Hedelyngen 51 2730 Herlev