

1. juni 2016

Til Sundheds- og ældre-udvalget

Vedr. L184.

Jeg har følgende spørgsmål til forslaget om ny sundhedslov:

2. Ministeren har i flere af sine svar henvist til behovet for at kunne forske i "sjældne sygdomme". Netop patienter med sjældne sygdomme vil være ganske lette at "afanonymisere" f.eks. via samkøring af data.
Jeg vil bede ministeren og sundheds- og ældreudvalgets medlemmer om et øjeblik at forestille jer, at I hver især lider af en sjælden sygdom. I ved, at der måske kun er ganske få i landet med samme sygdom, og at I derfor er nemme at identificere på trods af evt. anonymisering.
Jeg vil derefter bede jer forestille jer, at I fremover skal leve med, at I, i det offentlige øjne, er reducerede til forskningsobjekter, og at forskere og andre, herunder muligvis medicinalfirmaer og patientforeninger, og evt. også i udlandet, derfor fremover følger med i jeres helbredsstatus, sundhedsoplysninger og medicinforbrug – inkl. medicin, som IKKE har med jeres sjældne sygdom at gøre – UDEN at I er blevet informerede om det, uden at I har givet tilladelse til det, uden at I kan forhindre dette, og uden at I har ret til at få at vide, hvem der er i gang med at snage i jeres privatliv.
3. Jeg vil nu bede ministeren og udvalgets medlemmer om at mærke efter, om situationen i ovenstående tankeeksperiment føles krænkende, stressende, invaderende, grænseoverskridende?
4. Bliver den pågældende følelse værre eller bedre af, at I samtidig ved, at grunden til, at I ikke bliver spurgt om samtykke, er, at man, ifølge ministerens tidligere svar vedr. samtykkeproblematikken, netop ikke vil risikere, at I siger "nej"?
5. Jeg vil derefter bede ministeren og udvalget om at overveje, om ikke der er risiko for, at et stigende antal borgere vil miste tilliden til sundhedsvæsenet og myndighederne, og søge andre veje end det traditionelle sundhedsvæsen, og desuden i stigende grad sige nej til at deltage i den forskning, hvor man faktisk har mulighed for at sige nej tak? I den forbindelse vil jeg minde om, at på nuværende tidspunkt har omkring 3500 personer skrevet under på protest mod at dele helbredsoplysninger uden samtykke, på trods af, at størstedelen af befolkningen ikke har hørt om den udvidede adgang til data uden samtykke i L184: http://www.skrivunder.net/signatures/nej_til_udlevering_af_dine_helbredsdata_uden_samtykke/start/3420

6. Jeg ved, at forskellige høringsvar allerede har peget på de samme risici for forringet forskning på længere sigt som følge af L184, som jeg nævner ovenfor. Kan jeg få oplyst, hvorfor ministeren ikke mener, at det er en reel fare, at L184 faktisk ender med i stedet at forringe forskningen i stedet for at forbedre den?

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll

Hedelyngen 51 2730 Herlev