



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 2. juni 2016
Enhed: Psykiatri og Lægemiddel-
politik
Sagsbeh.: SUMSAH
Sagsnr.: 1606104
Dok. nr.: 109948

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 2. juni 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 54 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 54:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen af 2. juni 2016 fra Anne-Marie Krogsbøll, Herlev, jf. L 184 - bilag 29.”

Svar:

I henvendelse stilles der 5 spørgsmål, som besvares nedenfor.

1. *”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 helbredstilstand, 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.”*

Jeg vil gerne understrege, at patienter i mine øjne aldrig vil være at betragte som ”forskningsobjekter”, og det giver L 184 bestemt heller ikke anledning til at udlede.

Det er vigtigt at understrege, at der skal værnes om patienters data og patienternes ret til fortrolighed, samtidig med at vi også sikrer, at sundhedsvæsenet kan levere behandling af høj kvalitet og udvikle bedre og mere sikre behandlingstilbud til patienter. Jeg mener, at vi med det i L 184 foreslåede tager højde for disse meget grundlæggende præmisser for vores sundhedsvæsen.

Jeg kan i øvrigt henvise til svaret på spørgsmål 44, som blev oversendt til udvalget den 31. maj 2016. Jeg kan endvidere henvise til svaret på spørgsmål 45 og 46.

2. *”Jeg vil nu bede ministeren og udvalgets medlemmer om at mærke efter, om situationen i ovenstående tankeeksperiment føles krænkende, stressende, invaderende, grænseoverskridende?”*

Jeg kan henvise til ovenstående svar på spørgsmål 1.

3. *"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"?"*

Jeg kan henvise til ovenstående svar på spørgsmål 1.

4. *"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"

Jeg kan henvise til ovenstående svar på spørgsmål 1 og til svaret på spørgsmål nr. 36, som blev oversendt til udvalget den 29. maj 2016.

5. *"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?"*

Jeg kan henvise til ovenstående svaret på spørgsmål nr. 36, som blev oversendt til udvalget den 29. maj 2016 og til svaret på spørgsmål 39, som blev oversendt til udvalget den 31. maj 2016.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Sanne Have