



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: 09-06-2016
Enhed: Psykiatri og Lægemiddel-
politik
Sagsbeh.: SUMMSB
Sagsnr.: 1606104
Dok. nr.: 111815

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 3. juni 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 61 (L 184) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 61:

”Ministeren bedes kommentere henvendelse af 3. juni 2016 fra Anne-Marie Krogsbøll, Herlev, jf. L 184 - bilag 36.”

Svar:

I henvendelsen er der stillet 12 spørgsmål, som besvares nedenfor.

1. ”Ministeren forholder sig i sit svar på spørgsmål 58 til mit spørgsmål 43 i stedet for til ministerens svar på mit spørgsmål 46, som er det svar, jeg spørger uddybende til i spørgsmål 58. Vil ministeren venligst bekræfte, at ministerens svar på spørgsmål 46, pkt. 6, drejer sig om udenlandske forskeres adgang til data?”

Ja, jeg kan bekræfte, at spørgsmål 46, pkt. 6, vedrører udenlandske forskere. Mit svar på spørgsmålet skal ses i tilknytning til mit svar på spørgsmål 58, som blev oversendt den 2. juni 2016.

2. ”Ministeren besvarer flere spørgsmål med, at der ”ikke er praksis for at videregive oplysninger fra Lægemiddelstatistikregistret til udlandet”. Vil ministeren bekræfte, at selv om det ikke er praksis, så har ministeren og sundhedsdatastyrelsen i henhold til L184 bemyndigelse til at ændre praksis på dette punkt?”

Jeg kan henvise til svarene på spørgsmål 40, 42 og 58, som blev oversendt til udvalget hhv. den 31. maj og den 2. juni 2016, idet jeg vil fremhæve, at der under iagttagelse af de EU-retlige regler ikke er planer om at ændre på praksis eller fastsætte nærmere regler herom. Den nugældende praksis fastholdes således.

3. ”Vil ministeren i det tilfælde, at der er behov for at ændre praksis vedr. udlevering af data til udlandet, forelægge dette for folketinget eller sundheds- og ældreudvalget?”

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

4. ”Ministeren har i sit svar på spørgsmål 58 glemt at besvare mit spørgsmål om, hvad Danmark har ud af evt. videregivelse af data til udlandet, når der ikke er tale om salg? I hvilke situationer kunne man forestille sig, at det var nødvendigt og af væsentlig samfundsmæssig betydning, at danske sundhedsdata videregives til udlandet (vel vidende, at det på nuværende tidspunkt ikke er praksis)?”

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

5. "Kan ministeren oplyse, om det, på trods af praksis, nogensinde er sket, at man har udleveret private danske sundhedsdata (bredt defineret – ikke kun Lægemiddelstatistikregistret) til udlandet uden samtykke?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 58, som blev oversendt til udvalget den 2. juni 2016.

6. "Kan ministeren oplyse, hvad skiftende regeringers ønsker om at reklamere for danske sundhedsdata overfor udlandet har haft til hensigt, såfremt data ifølge gældende praksis ikke videregives? Jeg kan f.eks. henvise til følgende link: http://www.investindk.com/~media/Files/Articles/Denmark_The_Heart_of_Life_Sciences_for_Clinical_Trials.ashx"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 46, som blev oversendt til udvalget den 1. juni 2016.

7. "Såfremt et firma slår sig ned i Danmark, og i forbindelse med forskning får udleveret danske sundhedsdata, er firmaet så forhindret i at tage de udleverede data med sig ud af Danmark? Hvis firmaet f.eks. flytter til et andet land, er firmaet så forpligtet til at efterlade sine baggrundsdata for den foretagne forskning i Danmark?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

8. "Kan ministeren bekræfte, at der i forbindelse med forskning udleveres data fra de danske befolkningsundersøgelser til forskere i udlandet, idet navne fra forskere i udlandet fremgår af forskningsartikler baseret på befolkningsundersøgelserne?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

9. "I givet fald – er dette i overensstemmelse med den nuværende lovgivning? Vil det være i overensstemmelse med L184?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

10. "I givet fald, vil en sådan udlevering skulle forelægges ministeren og sundhedsdatastyrelsen?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

11. "Ministeren angiver i flere svar, at der ikke er behov for særskilt fokus på it-sikkerhed, da anonymisering og pseudoanonymisering er almindelig praksis. Kan ministeren bekræfte, at L184 udvider både anvendelsesområdet, personkredsen, der kan få adgang til data, og omfanget af de data, der kan fås adgang til, herunder uden ret til samtykke og indsigt, og at ministeren og sundhedsdatastyrelsen får udvidede beføjelser til at godkende denne udlevering efter eget skøn? I bekræftende fald, finder ministeren ikke, at dette - de meget følsomme og private data taget i betragtning - kunne begrunde, at man foretager en ekstra grundig vurdering af de IT-sikkerhedsmæssige aspekter, f.eks. om anonymisering eller pseudoanonymisering er tilstrækkeligt?"

Jeg kan henvise til 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.

12. "Ministeren svarer primært vedr. Lægemiddelstatistikregistret i sine svar. Omhandler L184 ikke videregivelse af danske sundhedsdata fra andre kilder end Lægemiddelstatistikregistret? I bekræftende fald – er der andre kilder, hvorfra man i henhold til L184, uanset nuværende praksis, kan videregivere danske sundhedsdata til udlandet eller til private firmaer?"

Jeg kan henvise til svaret på spørgsmål 2 ovenfor.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Mie Saabye