

2. juni 2016

Til Sundheds- og ældre-udvalget

Vedr. L184.

Jeg har følgende spørgsmål til forslaget om ny sundhedslov:

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?
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?
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?
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)?
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?
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](http://www.investindk.com/~media/Files/Articles/Denmark%20The%20Heart%20of%20Life%20Sciences%20for%20Clinical%20Trials.ashx)
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?
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?
9. I givet fald – er dette i overensstemmelse med den nuværende lovgivning? Vil det være i overensstemmelse med L184?

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

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll

Hedelyngen 51 2730 Herlev