

Til Sundheds-og Ældreudvalgets politikere før 3' behandlingen af L 184 3. juni 2016

Vi henstiller til jer om at lukke en stor "kattelem" i L 184, som giver den private medicinalindustri mulighed for adgang til danskernes fortrolige medicin-og sundhedsdata via forskere i patientforeninger.

Patientforeninger er private institutioner, der ofte modtager økonomisk støtte fra industrien. Det er krænkende at private foreninger overhovedet får adgang til danskernes helt private helbredsdata.

Da L 184 bemyndiger forskere i private patientforeninger til at videregive oplysninger fra Lægemiddelstatistikregisteret om ordination af lægemidler, herunder oplysninger, der identificerer patienten ved cpr-nummer – så er vejen åbnet for at forskere i patientforeninger, som er indirekte eller direkte betalt af industrien giver fortrolige patientdata videre til industrien "af økonomiske eller andre årsager."

Af hensyn til borgernes ret til privatliv beder vi jer derfor om at få denne bestemmelse udtaget af L 184.

Det drejer sig om følgende afsnit i lovforslag L 184:

I lov om apoteksvirksomhed, jf. lovbekendtgørelse nr. 1040 af 3. september 2014, som ændret ved § 1 i lov nr. 580 af 4. maj 2015, foretages følgende ændringer:

1. § 11, stk. 3, affattes således:

»Stk. 3. Sundheds- og ældreministeren kan fastsætte regler om, at Sundhedsdatastyrelsen kan videregive oplysninger om ordination af lægemidler, herunder oplysninger, der identificerer receptudstederen ved cpr-nummer, ydernummer el.lign., og oplysninger, der identificerer patienten ved cpr-nummer.«

3. I § 11 indsættes efter stk. 5, der bliver stk. 4, som nye stykker:

»Stk. 5. Sundheds- og ældreministeren kan fastsætte regler om, at Sundhedsdatastyrelsen til personer, der er ansat i det offentlige sundhedsvæsen, personer, der praktiserer efter overenskomst på sundhedsområdet, forskere, der er ansat på et universitet, eller forskere, der er ansat i en patientforening, kan videregive oplysninger fra Lægemiddelstatistikregisteret om ordination af lægemidler, herunder oplysninger, der identificerer receptudstederen ved cpr-nummer, ydernummer el.lign., og oplysninger, der identificerer patienten ved cpr-nummer, til brug for statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, når videregivelsen er nødvendig for udførelsen af undersøgelserne.

Med venlig hilsen

Lars Mikkelsen og Birthe Kjærgaard
Forebyggelses-og Patientrådet. FPR
forebyggelses-ogpatientraadet.dk