

19. december 2017

Til Sundheds- og ældreudvalget og Sundhedsministeren.

Spørgsmål vedr. forventet udbytte for folkesundheden ift. Nationale Genom Center, hospitalsinfektioner m.m..

1. Kan jeg få oplyst, hvor **mange patienter** man indenfor en 5 årig, 10-årig og 15-årig periode forventer at kunne redde livet eller livskvaliteten på som følge af oprettelsen af Nationale Genom Center?
2. Hvilke **beregninger/dokumentation** baserer man sit skøn på?
3. Kan jeg få oplyst, om beslutningen om oprettelse af Nationale Genom Center **forudsætter, at man kan redde livet eller livskvaliteten på et vist antal patienter** – eller om forventningen om arbejdspladser og store indtægter til danske virksomheder og statskassen vil kunne begrunde oprettelsen af Nationale Genom Center, selv hvis det skulle vise sig, at meget få eller ingen patienter overhovedet inden 5 årig, 10-årig og 15-årig periode får direkte gavn af den forskning, som centret forventes at stå for?
4. Kan jeg få oplyst, hvorledes man på nuværende tidspunkt vil kunne leve op til løfterne om højeste datasikkerhed, når regeringen netop har måttet opgive at fremlægge en ny og forbedret **national strategi for bedre datasikkerhed**, idet det har vist sig at være en særdeles svær opgave at løse? <https://www.version2.dk/artikel/minister-forsinket-it-sikkerhedsstrategi-ambitionsniveaueet-var-ikke-tilstraekkeligt-1083755>
5. Bør man ikke – ud over de **enorme og uafklarede etiske problemer**, som det Nationale Genom Center i mine og andres øjne indebærer - vente med et så hyperfølsomt projekt som Nationale Genom Center, til man faktisk har et holdbart og overbevisende konkret bud på, hvordan man kan løse de **enorme datasikkerhedsmæssige problemer**, som statslige institutioner generelt står overfor? Det er jo ikke nok at love, at man vil overholde god sikkerhed, idet det offentlige har lovet dette de seneste 20 år, uden at kunne overholde det. Datatilsynet må den ene gang efter den anden gå ud med **påtaler og alvorlig kritik**, fordi det offentlige overtræder selv de utilstrækkelige regler, der er på dette område. Mht. argumentet om, at det netop er derfor, man ønsker at oprette et nationalt center, **så burde højeste sikkerhed jo gælde alle steder**, hvor der behandles persondata indenfor det offentlige – **inkl. de steder, hvor data allerede opbevares og behandles**. Så det problem løser et Nationalt Genom Center jo ikke?
6. Kan jeg få oplyst, om tallene i denne artikel på Videnskab.dk vedr. antallet af **hospitalsinfektioner** og udgifterne ved disse, er korrekte? **"Hvert år pådrager mellem 60.000 og 100.000 danskere sig en infektion, efter de er blevet indlagt på et hospital."** " Alene i Danmark vurderes det, at

*hospitalsinfektioner årligt **koster staten mere end én milliard**. Her har man tilmed ikke medregnet de samfundsrelaterede omkostninger som sygefravær, genoptræning og invalidering med videre, men udelukkende de direkte omkostninger for hospitalerne forbundet med behandlingen af infektionerne. Med andre ord er de reelle udgifter markant højere. Det gør det særlig vigtigt at sætte fokus på hospitalsinfektioner, fordi **en stor del af disse kan forhindres.**”*

<https://videnskab.dk/krop-sundhed/er-hospitalsinfektioner-et-stoerre-problem-end-vi-har-troet>

7. Såfremt de oplyste tal er korrekte, vil jeg bede om ministerens vurdering af, om det mht. folkesundheden er en god beslutning at sætte så store ressourcer – økonomiske og personalemæssige - af til Nationale Genom Center, **i stedet for at anvende ressourcerne til at komme hospitalsinfektioner til livs**, f.eks. via ansættelse af mere personale til rengøring, hygiejnesygeplejersker etc.? Sidstnævnte ser ud til hurtigt at kunne tjene sig selv ind, både økonomisk og mht. menneskelig lidelse?
8. På tilsvarende vis vil jeg bede om ministerens vurdering af, om man ikke ville forvente at kunne hjælpe flere patienter ved at sætte flere ressourcer af til sygeplejersker, sygehjælpere, sundere mad til ældre, genoptræning til alle medbehov for det, bedre tid til, at lægerne kan følge op på over- og fejlmedicinering og generel indsats mod stressende og belastende arbejdsmiljø?
9. Vil ministeren forklare, hvorfor man - såfremt formålet er at opnå bedst mulig folkesundhed og mindske menneskelig lidelse pga. sygdom - vælger at satse på **prestigeprojekter** som Nationale Genom Center, Watson Health, Nobelpriser og øget digitalisering, som viser sig at skabe en masse komplekse og dyre digitaliseringsproblemer, i stedet for at satse på den udmærkede viden **man i forvejen** har om f.eks. betydningen af god sygehushygiejne, god kost, genoptræning osv. En sådan prioritering ville selvfølgelig ikke medføre nogen Nobelpriser – men det vil efter al sandsynlighed hjælpe betydeligt flere mennesker?
10. Vil ministeren oplyse, om der er en konkret eller bare teoretisk mulighed for, at data fra Nationale Genom Center vil kunne anvendes til **forsøg med kloning af mennesker** - selv hvis det ikke på nuværende tidspunkt er tanken?

På forhånd tak .

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll

Hedelyngen 51

2730 Herlev