

Hermed fremsendes denne mail til medlemmerne af de to udvalg, Retsudvalget og Sundhedsudvalget.

Jeg må samtidig opfordre udvalgets medlemmer til, at reagere på denne mail, da jeg stiller spørgsmålet om ordføreren for de enkelte parti mener, at de kan gradbøje bestemmelsen om, at informeret samtykke til afgivelse af Patientdata gælder ubetinget?



[Louise Klint](#) Onsdag, 28. februar 2018 - 11:43

PARAGRAF 223a MÅ ÆNDRES

Som Anne-Marie Krogsbøll og mange andre har været inde på, er der store huller i lovforslaget:

Ved 1. behandlingen i torsdags understregede stort set samtlige sundhedsordførere, igen og igen, at anvendelse af personfølsomme oplysninger **ikke vil kunne ske UDEN SAMTYKKE fra patienten.**

<http://www.ft.dk/aktuelt/webtv/video/20171/salen/62.aspx?as=1#pv>

Sundhedsministeren understregede det ligeså. Hun er citeret i artiklen:

Med dette forslag slår vi fast, at danskernes personfølsomme oplysninger ikke kan bruges til formål, som den enkelte ikke har sagt god for.”

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) fra Folketingets talerstol

Dette er imidlertid ikke korrekt.

Der er en paragraf, som overtrumfer alle de andre.

§ 223 a.

Denne åbner mulighed for at biologisk materiale fra de mange biobanker, der findes rundt om i Danmark, kan blive gensekventeret (DNA-analyseret) i forbindelse med et forskningsprojekt, og derpå ende i Genomcenteret.

UDEN SAMTYKKE – eller viden – fra patienten/borgeren.

§ 223 a.

Sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at der påhviler institutioner under Sundheds- og Ældreministeriet, regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., en pligt til at give Nationalt Genom Center genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale efter oprettelsen af Nationalt Genom Center, og oplysninger om helbredsmæssige forhold, i det omfang oplysningerne er nødvendige for gennemførelsen af centerets opgaver.

Forslaget indebærer, at sundhedsministeren kan fastsætte regler, der forpligter de nævnte aktører til at videregive genetiske oplysninger og oplysninger om helbredsmæssige forhold til Nationalt Genom Center **uden samtykke fra patienten.** [...]

De genetiske oplysninger eller oplysninger om helbredsmæssige forhold, **som vil skulle videregives** til Nationalt Genom Center, **kan komme fra f.eks. patientjournaler, registre, databaser eller biobanker.**

Side 2: Kapitel 68 "Nationalt Genom Center" (2. spalte, midt) + Bemærkninger s. 18.

http://www.ft.dk/ripdf/samling/20171/lovforslag/146/20171_146_som_frem...

Paragraffens formål er sandsynligvis blot at sikre, at Genomcentret kan udføre sit virke. Der er pligtmæssig aflevering. Men – hvis loven vedtages – giver den i praksis mulighed for, at borgernes personfølsomme oplysninger kan komme i Genomcenteret ad bagvejen, så at sige. Dette kan foregå fuldstændig ubemærket.

UDEN at borgeren får besked og UDEN SAMTYKKE.

Jeg tænker ikke, at politikerne kan leve med denne ladeport.

Navnlig ikke, efter alle de forsikringer, de, hver især, har givet vælgerne fra folketingets talerstol.

Hvis man oprigtigt ønsker, at borgerne skal bevare kontrollen over egne sundhedsoplysninger, må paragraffen ændres.

Hvis sundhedsordførerne og, ikke mindst, Ministeren ønsker at deres ord skal stå til troende – og hvis man ønsker at opretholde befolkningens tillid til Genomcenteret – **er det helt afgørende, at denne paragraf – 223 a – ændres i lovforslaget.**

[Debate RulesFormat help](#)

MVH.Ove Kjær Kristensen Medlem af Alternativet.