

Frederiksberg, den 18. juni, 2014

Folketinget, Sundheds- og Forebyggelsesudvalget  
Sundhedsminister Nick Hækkerup

Den aktuelle debat om udlevering af personhenførbare sundhedsdata til forskning foranlediger mig til at opfordre udvalget til at træde varsomt for ikke at ødelægge vores helt unikke muligheder i Danmark for at bidrage til udvikling af vores viden om sundhed og sygdom, årsager, udvikling, udbredelse, farlighed, følger, behandlings- og forebyggelsesmuligheder. Jeg har været involveret i denne type forskning i ca. 40 år med fokus på flere af de store folkesygdomme. Vi har her i landet adskillige gange været denne debat igennem, blandt andet og meget vigtigt i forbindelse med den lovmæssige implementering af det nugældende EU Direktiv på området, som til stor fordel for dansk sundhedsforskning fik en udformning, der er tæt på hvad man også fra forskerside ville opfatte som ideel. Jeg vil finde det dybt tragisk og grænsende til det uetiske at forskningsmulighederne nu skulle besværliggøres eller begrænses inspireret af misbrug af personhenførbare data i en helt andre sammenhænge. Jeg vil mene at det er meget vigtigt at udvalget holder sig for øje, at der – mig bekendt – aldrig har været tilfælde af forskeres misbrug af denne type information med gener eller skader til følge for enkeltpersoner. Det er værd at bemærke at forskernes interesse i de personhenførbare data alene drejer sig om mulighederne for at sikre relevante sammenkoblinger af forskellige datasæt og dataanalyser, hvis resultater altid kun meddeles som gruppeværdier - og aldrig med henvisning til den enkelte identificerbare person. Skulle det alligevel ske at en forskers adgang til den type information misbruges, vil jeg mene at der ikke længere er tale om en forsker, der forsker, men en forbryder, der skal straffes derefter. Snarere end at vanskeliggøre eller helt forhindre den yderst nyttige forskning, der beror på adgang til personhenførbare sundhedsdata, begrundet i en endnu ikke eksemplificeret frygt, vil jeg mene at der i stedet bør sikres at misbrug straffes behørigt. Som analogi kunne man pege på forekomsten af køkkenknive, der kan være forfærdelige mordvåben, og har vel endda været det, men ingen politikere drømmer vel om at forbyde køkkenknive af denne grund. Skulle udvalget eller ministeren ønske at blive yderligere oplyst før der tages politiske initiativer på området, er jeg naturligvis til rådighed.

Med venlig hilsen



Thorkild IA Sørensen

Professor i metabolisk og klinisk epidemiologi ved Københavns Universitet og overlæge og leder af Institut for Sygdomsforebyggelse, Frederiksberg Hospital, Region H.

Hjemmeside: <http://institute-preventive-medicine.dk/Personnel/tias.htm>