

Er det altid rigtigt, hvad fatter/mutter gør?

Dagens Medicin 5.06.2015

Forfatter: Torben Kjær, Medlem af Region Hovedstadens regionsråd (Enhl.) og Danske Regioners sundhedsudvalg

I Dagens Medicin nr. 11 harcelerer Radikales Charlotte Fischer (CF) under overskriften 'Datafundamentalisme' over, at regionernes personale uden borgernes samtykke ikke må slå op i patientjournalerne, hvis deres ærinde 'bare' er kvalitetsarbejdet.

Samme dag som CF's indlæg kunne man på DR's P1-program 'Harddisken' høre den amerikanske sikkerhedsrådgiver for Interpol, FBI-agenten Marc Goodman, fortælle at desto større systemer, desto større risiko for hacking og misbrug. Han advarede direkte mod at lade sine data ligge 'frit fremme' og mod nationers misbrug af data. Ingen it-systemer – ej heller Region Hovedstadens og Region Sjællands kommende sundhedsplatform til 1 milliard kr. – er sikret mod hacking og misbrug.

Danske Regioners bestyrelse, som CF er medlem af, har i forhold til udvikling af personlig medicin fremhævet industriel vækstpotentiale som et væsentligt parameter for brug af data og er åben over for, at selv borgernes genprofiler skal kunne anvendes i den kommercielle udvikling.

Som bruger af sundhedssystemet gennem 54 år med livsnødvendig behandling samt deltagelse i et utal af forskningsprojekter er min frihed og ret til at vælge, hvilke instanser og udviklingsprojekter der skal have adgang til mine data, så vigtig, at jeg seriøst overvejer at få slettet samtlige mine sundhedsdata, hvis der ikke stilles garantier for, at jeg altid vil blive spurgt, og at mit svar bliver respekteret, når sundhedsplatformen, personlig medicin og andre store projekter sættes i søen. Det vil få den konsekvens, at systemerne i deres videre behandling af mig må tage udgangspunkt i aktuelle registreringer, og hvad jeg kan fortælle.

Men vi er nogle, der husker historiens misbrug af persondata, der trods sin brutalitet er vand ved siden af det misbrugspotentiale, der ligger i fremtidens udvikling. Skræksscenario, vil CF måske sige, men med årtiers oplevelse af kommuners nidkære brug af data for at presse mennesker i psykiatrisk medicin, tvangsflytning af handicappede, der endda blev fremsat som lovforslag af CF's partifælle, men taget af bordet efter voldsom kritik, og meget mere, er der grund til at være bekymret for brugen af vore data. At en regering f.eks. af 'praktiske grunde' skulle finde på at give forsikringsselskaber adgang til vore sundhedsdata, kan komme hurtigere, end vi aner. Så hellere én fuldmagt for meget.