

14. maj 2018

Til Sundheds- og Ældre-udvalget.

Vedr. loven om Det Nationale Genomcenter..

Version2 har i dag en artikel med fokus på grænserne mellem privatliv, forskning og overvågning:

<https://www.version2.dk/artikel/trivlselsmaaling-sundhed-staar-forskernes-behov-data-hoejere-end-borgernes-krav-privatliv#comment-376222>

Denne artikel er uhyggelig læsning...

Alt det, vi sølvpapirshatte advarede om for flere år siden, og fik på puklen for af fanatiske forskere, siges nu åbent af forskerne som deres visioner. Det er selvfølgelig godt, at forskernes uhyggelige tænkning kommer frem i lyset - men når det kommer åbent frem nu, så er det jo fordi, de allerede har allieret sig med uhyggeligt stærke økonomiske interesser, og sandsynligvis fået grønt lys fra vore magthavende politikere af forskellig politisk observans.

Forskerner og deres økonomiske bagland har allerede ad bagvejen fået mange af deres ønsker igennem via indviklede konsortiekonstruktioner omkring personhenførbare datas vej fra det offentlige og fra på overfladen idealistiske projekter, som fører data videre til private aktører. Det ved jeg fra diverse aktindsigter.

Det er ikke sikkert, at det er direkte ulovligt - men når man søger aktindsigt i disse ting, får man mere og mere indtryk af, at personfølsomme data behandles lidt i stil med skattetæknings skuffeselskaber - de skal nok finde skjulte veje til anvendelser, som aldrig blev oplyst fra starten, og som gavegiverne - borgerne - aldrig har fået noget at vide om - og sikkert heller ikke de politikere, som har vedtaget lovgivningen.

Af Version2-artiklen fremgår bl.a. om trivselsmålingerne, som er udtryk for samme visioner og tendenser som genomcenterloven:

"...ekspertgruppen bag trivselsmålingen anbefalede, at målingerne blev gennemført på individniveau, så besvarelserne kan samkøres i forskningsøjemed med andre data."

Version 2 har flere gange tidligere forsøgt at få svar vedr. ministeriets mulighed for at være mindre indgribende, snagende og detaljerede i Trivselsmålingerne. Svaret fra ministeriet har i forskellige sammenhænge indtil nu været, at loven krævede denne detaljeringsgrad. Er det en direkte løgn? Citatet åbenbarer i hvert fald, at der er helt andre bagmænd for det grænseoverskridende snageri end de politikere, som har vedtaget loven, og som måske/måske ikke er blevet informerede om, hvad man konkret ville gøre med loven i hånd. Har politikerne faktisk vidst, at man ville gå så tæt på borgerne med disse trivselsundersøgelser?

Ligesådan med genomcentret - først for en måned siden - langt inde i processen og tæt på trediebehandlingen - kom der svar fra ministeriet vedr. evt. videregivelse af genomdata til udlandet og private firmaer:

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880404.pdf>

<http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/L146/spm/1/svar/1480847/1880405.pdf>

Det er alt, alt for sent, at det kommer for dagen, at det er tiltænkt at give data videre til udlandet og private firmaer.

Realiteterne er nu, at borgerne allerede - det er tydeligt i artiklen - står med hatten i hånden i forhold til retten til overhovedet at have et privatliv. Forskermafiaen - og ja, jeg mener på nuværende tidspunkt, at der er tale om en mafia - har taget magten, og slipper den ikke igen frivilligt. Tvært imod vil de åbenbart vride armen på borgerne yderligere om, og ligefrem tvinge os til at indgå som slagtedyr på forskningens alter.

En ting er, at forskerne personligt mener, at det er nødvendigt og hensigtsmæssigt med disse overgreb på borgerne - det ville i øvrigt være lidt lettere at tage alvorligt, hvis

disse forskere ikke var så umådeligt intimt forbundne med bl.a. medicinalindustrien - men at de tager skridtet, og ligefrem mener, at borgerne skal tvinges, og at de åbenbart mener at have retten til at tvinge - der har vi for længst overskredet grænsen til det totalitære samfund, som mange af os (jeg forstår ikke, at det ikke er alle) frygter. Og her har vi så nok også forklaringen på de mange afsløringer af "sjusk" med data - man mener sig berettiget til at sjuske og videregive, fordi man som forsker betragter sig som den retmæssige ejer af borgerne og deres liv.

Hele denne udvikling er ikke bare en uskyldig uenighed om bedste vej frem. Den er et led i den voldsomme omfordeling af magt og midler fra bunden af samfundet til toppen. Disse forskere har begge ben solidt plantet i toppen blandt både økonomiske og politiske magthavere og beslutningstagere - de tjener tykt på denne udvikling - og resten af befolkningen er ikke andet værd for dem end at være råstof for den forskning, som de tjener tykt på.

Jeg vil også opfordre til at læse kommentaren til artiklen fra forsker René Nielsen, som stiller store spørgsmålstejn ved det saglige/videnskabelige grundlag bag hele denne registreringsbølge.

Også forskeren Niels Jakob Pasgaard stiller i artiklen store spørgsmålstejn af værdien af at bryde ind i borgernes privatliv på denne måde - og hvad kan være mere privat end en persons gener?

Har forskerne glemt den videnskabelige sandhed om, at det faktisk påvirker forsøgsobjekterne (patienterne/borgerne/eleverne) at blive studeret? Hvad vil hele denne totalitære udvikling gøre ved os? Hvad vil det gøre ved borgerne/patienterne - i hvor høj grad vil de simpelthen udeblive eller forsøge at løbe om hjørner med registreringen? Sige nej til nødvendig behandling? Jeg er i hvert fald begyndt at tænke mig om to gange, inden jeg vover mig ind i det system. Har de tænkt på, hvad det vil gøre ved trivslen og indlæringen i skolen, hvis eleverne stræder ind ad skoleporten med følelsen af totalitær overvågning, chip i nakken, rullebånd direkte til dataslagteriet? Farvel frie fremtid, farvel oplyste demokrati, goddag Panoptikon i et totalitært forskerdiktatur? Jeg ville personligt ikke trives i en sådan skole.

Og hvordan hænger denne udvikling sammen med de seneste dages historie om den manglende helt basale vedligeholdelse af vore hospitaler? Hellere dyre prestigeprojekter for forskerne, såsom Sundhedsplatform og Watson Health, end faldstammer uden huller og strøm til hjertelunge-maskinerne og kuvøserne, plejepersonale og læger nok, og rene gulve på toiletterne? Endnu et eksempel på, at man flytter midlerne fra bunden og den helt basale gode behandling og sygepleje, til toppen, hvor forskerne og den øvrige samfundstop kan spinde guld på vore sygdomme.

Artiklen er noget af det mest uhyggelige, jeg har læst. Men det mest uhyggelige har gang på gang vist sig at foregå under overfladen, via f.eks. ministerbeføjelser, forretningshemmeligheder og paraplyanmeldelser, som er umulige for borgerne at gennemskue. Hvis udviklingen virkelig var i den brede befolknings interesse, hvorfor er det så nødvendigt med al luskeriet og al mørklægningen omkring det?

Private økonomiske interesser er gang på gang vist at have taget et kvælertag på den danske forskning, og mange af de toneangivende forskere har tætte (men ofte skjulte) bånd til industrien. Diverse ministerier er på det seneste blevet grebet i at vildlede (eller ligefrem lyve?) om udnyttelsen af borgernes data og rækkevidden af privatlivskrænkende tiltag. Hvordan kan vi overhovedet tro disse folk over en dørtærskel?

Er forskerne de nye diktatorer? Vil I politikere virkelig være ansvarlige for at føre Danmark ind i et totalitært, forskerstyret diktatur, hvor forskningen styres af nogle af verdens stærkeste og mest magtfulde økonomiske spillere bestemmer, hvad der skal forskes i?

Hvis I gennemfører dette, svigter I befolkningens tillid, for I stemmer for noget, I ikke forstår den fulde rækkevidde af.

Venlig hilsen

Anne-Marie Krogsbøll  
Hedelyngen 51  
2730 Herlev