

Spørgsmål fra Ketty Hjøllund Regionsrådsmødet den 28. oktober 2024

Til regionsrådet.

Først igen tak for muligheden for at stille spørgsmål.

Jeg kan se på et læserbrev fra Poul Erik Jensen og Mette With Hagensen at de åbenbart føler sig trådt over tæerne.

Jeg mener aldrig jeg har kritiseret regionsrådet! Tværtimod har jeg i pressen og i offentligheden rost dem for ved flere lejligheder, at tage vores bekymringer her i Grindsted alvorlige.

Jeg kommer i regionsrådet for at stille mine spørgsmål, og for at dele min bekymring og min viden om, hvad der foregår her i Grindsted.

Mine spørgsmål og undren går på processen, og de beslutninger der her er taget af Jesper Bo Nielsen.

Hermed mine spørgsmål:

Spørgsmål 1:

Hvorfor har man valgt at inviterer to ALS forsker med til sundhedsundersøgelserne i Grindsted, hvis man ikke vil lytte til deres svar?

Svar:

Regionen lytter til alle input og har også medtaget redegørelsen fra de to ALS-forskere på lige fod med det øvrige materiale, der indgår i den politiske proces.

Spørgsmål 2:

Hvorfor måtte de ikke få deres mindretals udtalelse med i rapporten. Jeg ved de har fået mulighed for selv at sende til regionen, men mangler et svar for udelukkelsen af den endelige rapport.

Svar:

Dette spørgsmål er besvaret af formand for den udvidede forskergruppe professor Jesper Bo Nielsen.

"Før de 4 hovedkonklusioner blev sendt til Regionen har jeg spurgt om de to kunne tilslutte sig alle eller nogle af punkterne, men aldrig fået svar.

Derimod har jeg fået at vide, at de ville indsende deres egen konklusion.

Det har jeg forstået at de har gjort"

Spørgsmål 3:

Hvorfor sendte man det i pressen inden de to ALS forsker havde haft mulighed for at gennemlæse det?

Svar:

Forskergruppens opgave var at kvalificere de 3 projekter forud for deres gennemførelse, men det var ikke forskergruppens opgave, at være medforfattere eller skulle godkende noget inden fremsendelse til regionen.

Spørgsmål 4:

Hvorfor er der referat forbud fra møderne?

Svar:

Dette spørgsmål er besvaret af formand for den udvidede forskergruppe professor Jesper Bo Nielsen.

"Der er aldrig lavet noget referat fra det ene møde vi havde i den udvidede forskergruppe i slutningen af august.

Det var et arbejdsmøde, hvor de tre rapporter blev diskuteret og man ligeledes diskuterede en samlet vurdering.

Aftalen var, at jeg skulle skrive et udkast til konklusioner og en samlet vurdering.

Det skulle cirkuleres blandt medlemmerne af forskergruppen og tilrettes inden det skulle fremsendes til regionen i form af korte hovedkonklusioner"

Spørgsmål 5:

Var alle 17 forsker enig i, at udelukke dem fra en mindretal erklæring?

Svar:

Dette spørgsmål er besvaret af formand for den udvidede forskergruppe professor Jesper Bo Nielsen.

" Der var ikke tale om nogen udelukkelse. De to af forskerne havde allerede inden fremsendelse af konklusionen til regionen meddelt, at de ville indsende deres egen konklusion og de svarede ikke på mit spørgsmål om deres tilslutning til de fire forslag til konklusion. Derfor måtte jeg fremsende den konklusion de 17 medlemmer alle var enige om"

Spørgsmål 6:

Hvorfor var der sat mindre tid af til det sidste borgermøde i Grindsted?

Svar:

På det første borgermøde 5. februar 2024 blev der præsenteret to undersøgelser. Registerundersøgelsen og Borgerundersøgelsen. På borgermødet 15. august 2024 blev der præsenteret én undersøgelse. Risikoanalysen. Dette er baggrunden for, at der var afsat mindre tid.

Spørgsmål 7:

Hvorfor var der mange der ikke fik mulighed for at få spørgetid. Kent Ebbesen kørte fra Århus. Han havde 4 spørgsmål. Han fik ikke mulighed for at stille et eneste spørgsmål. Spørge runden blev lukket af Jesper bo Nielsen, præcis da jeg skulle stille mine spørgsmål.!!!

Svar:

Der var mulighed for at stille spørgsmål både før og efter pausen. Herudover var der mulighed for efterfølgende at sende supplerende spørgsmål til regionen. Vi har i PM udsendt efter det andet borgermøde skrevet således:

"Regionen har stor forståelse for, at borgere kan have yderligere spørgsmål, når de har dykket nærmere ned i Hans Sandersons rapport og resultater, ovenpå mødet. Derfor vil det også være muligt at få svar på opfølgende spørgsmål fra forskerne efter mødet, som det også var tilfældet efter borgermødet i februar i år.

Alle spørgsmål skal sendes til grindstedborger@rsyd.dk, og de vil blive besvaret af forskerne, så hurtigt som muligt. Alle spørgsmål og svar, der kommer ind til mailen efter mødet, vil blive offentliggjort på grindstedforurening.dk"

Spørgsmål 8:

Hvorfor må vi ikke få rapporterne til gennemlæsning inden møderne? Man forhindrer os i at være velforberejede. Man ved jo hvornår rapporterne kommer, da der er inviteret til borgermøde.

Svar:

Regionen har haft den tilgang, at forskerne bag undersøgelseerne hver i sær skulle have mulighed for at fremlægge deres resultater af de tre sundhedsundersøgelser, så alle har haft samtidig og lige adgang til resultaterne.

Spørgsmål 9:

Hvorfor sagde man nej til at bakke op om en undersøgelse foretaget af de to ALS forsker for 4 år siden. De havde fået tilsagn om penge fra forskellige fonde, men Kurt Espersen ville ikke anbefale det.

Svar:

Regionen har hele vejen lænet sig op ad af forskernes anbefalinger. ALS-forskernes projekt var hverken blandt de anbefalede projekter i 2018 eller blandt de tre nye undersøgelser, som en enig forskergruppe i 2022 anbefalede regionen at igangsætte. De to ALS-forskere stod ifølge regionens oplysninger også bag disse anbefalinger.

Spørgsmål 10:

Hvorfor har man brugt en registerbaseret undersøgelse, når både Anette Ersbøll i 2018 og senere de to ALS forsker har sagt, at lige præcis denne undersøgelse metode ikke kan bruges til ALS.

Svar:

Regionen har bedt forskergruppens formand professor Jesper Bo Nielsen om at svare på spørgsmålet, da det er en enig forskergruppe, der nu ad to omgange har anbefalet at udføre en registerbaseret undersøgelse:

"Det er en helt grundlæggende misforståelse at registerundersøgelsen, ikke kan bruges. Det er en fremragende og grundig undersøgelse, men den kan ikke stå alene. Det var derfor, at man lavede de to andre undersøgelser i anden runde. De konklusioner, som 17 ud af 19 forskere er enige om, og som nu er sendt til regionen, er derfor baseret på en samlet vurdering af alle tre undersøgelser."

Spørgsmål 11:

I det medsendte billede, skriver Anette Ersbøll, at der fra 2010-2017 er 12 ALS patienter i Grindsted. Et andet sted skriver hun der er 7 ALS personer fra 2017-2021. Dvs 19 personer med ALS fra 2010-2021. Det passer godt med min husmor undersøgelse. Hvorfor står der 0 i rapporten?

Svar:

På side 190 i rapporten "Sygdomsforekomst blandt borgere i Grindsted – opdateret" fremgår det af en note, at hvis forskellen i antal personer med sygdommen mellem den oprindelige og den nye rapport er mindre end fem, er antallet ikke vist. Dette blev også oplyst på borgermødet den 5. februar 2024.

Spørgsmål 12:

Jeg vil gerne se dokumentation på at der skal være flere end 5 for at må skrive om det i rapporten -man siger pga af datalovens beskyttelse. Det er ikke det tal, jeg får oplyst, når jeg spørger. Så send venligst dokumentation på det.

Svar:

Dette spørgsmål er besvaret af professor Annette Kjær Ersbøll.

Danmarks Statistik har udarbejdet retningslinjer for arbejde på deres servere, herunder retningslinjer for hjemsendelse af resultater.

Der er nogle specifikke kriterier, der skal overholdes. Dertil kommer, at det er en vurderingssag.

Retningslinjerne er vedhæftet.

Nedenstående 3 kriterier har været anvendt i vurderingen af, hvornår vi har valgt ikke at vise antal sygdomstilfælde i kombination med, at data omhandler en by med et lille antal borgere. Der har fx været meget fokus på særligt ALS, og antal personer diagnosticeret med ALS. For at begrænse risikoen for at nogen vil kunne identificere enkeltindivider diagnosticeret med fx ALS i perioden mellem 2017 og 2021 (sidste årstal i de 2 undersøgelser) er det valgt ikke at vise forskelle på mindre end 5 tilfælde.

Ved hjemsendelse af resultater gælder følgende kriterier ifølge retningslinjerne

1. Det må ikke være muligt at identificere enkeltpersoner i hjemsendt materiale rede løbenummer. Dette gælder også, selvom det afidentificerede løbenummer er fjernet. **Det må med andre ord ikke være muligt at genkende nogen enkeltpersoner eller -virksomheder i det hjemsendte materiale.**

Generelt gælder nedenstående tommelfingerregler for aggregerede data

2. Det er en konkret vurdering, hvilket aggregeringsniveau der skal anvendes. **variationer, men aggregeringsniveauet skal altid afhænge af en konkret vurdering**

4/22

af, hvad tabellen indeholder. Hvis man er i tvivl om 3 observationer er nok til at sikre anonymiteten, så skal der aggregeres yderligere. Med aggregering menes,

3. Ved udregning af parameter-estimer fx til en figur skal det sikres, at enkeltpersoner ikke kan identificeres, dette gøres fx ved at beregne estimerne på basis af minimum 5 observationer

virksomheder. Hvis man er i tvivl, så skal man ikke sende dem hjem. I stedet bør man overveje, om man kan transformere data hensigtsmæssigt for at sikre anonymiteten fx ved at bruge gennemsnitsobservationer baseret på fx 5 observationer – hvis det giver mening.

Jeg ved I er trætte af mine besøg i regionsrådet og mine spørgsmål. Af og til orker jeg heller ikke mere, men jeg føler ikke sandheden er kommet frem. Jeg føler at man vil nedtone faren og bekymringen her i byen. Fortælle at der ikke er noget at være bekymret for. Det var også den mest behagelige historie. Den dag de to ALS forsker fortæller, at der ikke er noget at komme efter, den dag får I fred for mig 😊

Mine bekymringer opstår f.eks, når forskerne til borgermødet fortæller, (henvisning pkt 6.4) - at vi er mere fertile her i byen. Dejligt!. I samme afsnit 6.3 står der f.eks i forhold til sammenligningsbyerne er der er født for mange børn med lav fødselsvægt – født børn der er for små – for tidlig fødte – for mange dødsfødsler -antal børn der er døde inden for det første leveår – antal børn der er døde inden for det 5 leveår, næsten dobbelt så mange med provokerede aborter pga misdannelser i forhold til sammenligningsbyerne. Alt dette fortæller man ikke. Kun at vi er mere fertile!! Havde vi nu fået rapporten inden mødet, kunne jeg havde fået svar på disse spørgsmål, men jeg føler, at det netop er derfor vi ikke får rapporterne inden møderne.

Svar:

Vi kan ikke helt genkende din beskrivelse af data. Nedenstående er en kort gennemgang af data for Grindsted. Data fremgår fra side 102 til 110.

Lav fødselsvægt. Der er ikke en statistisk forskel.

Født lille (i forhold til graviditetens varighed) Der er ikke en statistisk forskel.

Tidlig fødsel. Statistisk forskel. Højere niveau for Grindsted, for gruppen der har boet i Grindsted i perioden 1977-1990.

Misdannelser inden for det første leveår. Statistisk forskel. Lavere niveau for Grindsted, for gruppen der på et tidspunkt har boet i Grindsted.

Dødsfødsler. Døde inden for første 28. dage. Ingen statistisk forskel.

Død inden for første leveår. Ingen statistisk forskel.

Død inden for fem første leveår Ingen statistisk forskel