

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Dato: 17. december 2007
Kontor: RETINT
J.nr.: 2007-1640-28
Sagsbeh.: MER

**Besvarelse af spørgsmål nr. 18 (Alm. del), som Folke-
tingets Sundhedsudvalg har stillet til ministeren for
sundhed og forebyggelse den 30. november 2007**

Spørgsmål 18:

"Ministeren bedes oplyse, om et hospital i forbindelse med forskning og/eller familieudredning ved forekomst af en arvelig sygdom hos en patient er berettiget til at oplyse patientens diagnose, CPR-nr., navn eller i det hele taget personidentificerbare oplysninger om en patient til andre familiemedlemmer?"

Svar:

Jeg lægger til grund, at det ønskes oplyst, i hvilket omfang en sundhedsperson, som i forbindelse med forskning eller familieudredning er kommet i besiddelse af oplysninger om forekomst af en arvelig sygdom hos en patient, kan videregive helbredsoplysninger m.v. om patienten til patientens familiemedlemmer.

Udgangspunktet er, at en patient har krav på, at sundhedspersoner iagttager tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger.

Adgangen for en sundhedsperson til at videregive helbredsoplysninger m.v. til andre formål end patientbehandling reguleres af sundhedslovens § 43. Efter bestemmelsen kan en sundhedsperson med patientens samtykke videregive oplysninger om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger til myndigheder, organisationer, private personer, f.eks. patientens familiemedlemmer.

Et samtykke fra patienten til videregivelse af helbredsoplysninger og andre personlige oplysninger til myndigheder, organisationer, private personer m.fl. skal være skriftligt og skal indføres i patientjournalen. Samtykket bortfalder senest et år efter, at det er givet. Et samtykke efter § 43 skal være aktuelt og informeret. Samtykket skal endvidere indeholde oplysninger om, hvilken type oplysninger der må videregives, til hvem og til hvilket formål. Dette følger af bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

Jeg kan oplyse, at der i en række undtagelsestilfælde er mulighed for at videregive oplysninger uden patientens samtykke, men sundhedspersonen

skal dog i almindelighed, medmindre der foreligger særlige grunde, forsøge at indhente patientens samtykke til videregivelsen.

I særlige situationer kan oplysninger om en patient have stor betydning for patientens familiemedlemmer. I sådanne tilfælde kan det være berettiget at videregive helbredsoplysninger uden patientens samtykke. Denne situation reguleres af sundhedslovens § 43, stk. 2, nr. 2. Efter bestemmelsen kan sundhedspersoner uden patientens samtykke videregive helbredsoplysninger m.v., når videregivelsen er nødvendig for berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre. Videregivelsen forudsætter en konkret vurdering i hvert enkelt tilfælde. En sundhedsperson vil således, hvis der foreligger tungtvejende hensyn dertil, efter denne bestemmelse kunne videregive helbredsoplysninger om en patient til patientens familiemedlemmer.

Der må efter bestemmelsen ikke ske videregivelse af oplysninger i et videre omfang, end det er påkrævet efter formålet. Der skal således foretages en nøje gennemgang af relevansen af de oplysninger, der videregives.

Det følger af sundhedslovens § 43, stk. 3, at det er den sundhedsperson, der er i besiddelse af en fortrolig oplysning, som afgør, om videregivelse uden patientens samtykke er berettiget.

I de særlige tilfælde, hvor der er sket videregivelse af helbredsoplysninger m.v. uden patientens samtykke, skal den, oplysningen angår, snarest muligt herefter orienteres om videregivelsen og formålet hermed, medmindre orientering kan udelades efter anden lovgivning eller af hensyn til offentlige eller private interesser svarende til dem, der beskyttes i sundhedsloven, jf. sundhedslovens § 43, stk. 4.

For så vidt angår fremgangsmåden ved klinisk og genetisk rådgivning, kan jeg oplyse, at den initiale kontakt til patientens (probandens - den først diagnosticerede i familien) familiemedlemmer som udgangspunkt foregår gennem patienten selv. Den videregivelse af helbredsoplysninger, der sker i denne forbindelse, foregår således ved, at den sygdomsramte patient selv spørger sine nære slægtninge, om de er interesseret i at blive udredet. Er den pågældende slægtning interesseret heri, skal vedkommende selv kontakte den udredende sundhedsperson.

I de tilfælde, hvor probanden ikke ønsker, at der videregives oplysninger om arvelige sygdomme til familiemedlemmer eller hvor probanden er død, må sundhedspersonen vurdere, om der foreligger tilstrækkeligt tungtvejende grunde til at videregive oplysningerne til familiemedlemmet efter værdispringsreglen i sundhedslovens § 43, stk. 2, nr. 2. De hensyn, der indgår i vurderingen, er blandt andet om der er tale om en alvorlig lidelse, om der er en rimelig grad af sandsynlighed for, at også familiemedlemmerne har den genetiske disposition, om der foreligger en sikker dokumenteret sammenhæng mellem den genetiske disposition og sygdomsudviklingen samt, at de tests, som benyttes for at fastslå den genetiske disposition, er sikre. Ende-

lig er det en betingelse, at sygdommen i væsentlig grad kan forebygges eller behandles.

En sundhedsperson kan således inden for rammerne af ovennævnte regler videregive oplysninger om forekomst af en arvelig sygdom hos en patient til patientens familiemedlemmer.