



Folketingets Sundhedsudvalg

Folketingets Sundhedsudvalg har den 21. januar 2010 stillet følgende spørgsmål nr. 292 (Alm. del), som hermed besvares af indenrigs- og sundhedsministeren.

Spørgsmål nr. 292:

'Vil ministeren tage initiativ til at opsamle data på konkrete patienters journaler i såvel ind- som udland?'

Svar:

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at man i regi af de danske enheder for eksperimentel behandling opsamler data på konkrete patienter med henblik på erfaringsopsamling og eventuel publikation af erfaringer. Denne dataindsamling har ifølge styrelsen allerede givet anledning til flere publikationer, og en bibliografi er aktuelt under udarbejdelse.

Jeg finder det betryggende, at de danske enheder for eksperimentel behandling sørger for en omhyggelig opsamling af erfaringerne med den behandling med regional kemoterapi, som tilbydes her i landet. Det er et led i den åbenhed og opmærksomhed på nye behandlinger, der er i det danske sundhedsfaglige miljø og de bestræbelser, som man her gør, for at skaffe den nødvendige viden om nye, lovende behandlinger for hurtigst muligt og på velafprøvet grundlag at udbrede de behandlinger, der viser sig at være gavnlige.

Som jeg har forstået det, så er det desværre ikke alle steder i udlandet, at en sådan systematisk erfaringsopsamling foregår.

Ifølge Sundhedsstyrelsen opsamler man ikke fra dansk side systematisk data vedrørende konkrete patienter, der på eget initiativ har søgt eksperimentel behandling i udlandet.

Det begrundes styrelsen med, at en sådan dataindsamling i givet fald ville skulle foregå i regi af et videnskabeligt studie og med indhentning af tilladelser hertil fra de relevante myndigheder. Men jeg mener heller ikke, at der er en opgave for vores sundhedsvæsen. Det drejer sig jo om patienter, som har fravalgt det danske sundhedsvæsen. Disse patienter skal efter min mening ikke stå til regnskab for deres valg ved at blive påduttet en kontakt med det danske sundhedsvæsen. Patienterne er jo heller ikke registreret noget sted, så der vil desuden også være visse praktiske problemer ved en systematisk dataopsamling.

Og så må jeg henvise til, at det det må være behandlingsstedernes i udlandet egen opgave at dokumentere deres behandlinger.

Når det er sagt, så skal sundhedsvæsenet selvfølgelig registrere og dokumentere de behandlinger, som regionerne tilbyder, efter de regler, som vi har fastsat herom. Det gælder naturligvis også de patienter, der efter en behandling i udlandet vender tilbage til det danske sundhedsvæsen. I det omfang det er relevant for den efterfølgende behand-

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K
Tlf. +45 7226 9000
Fax. +45 7226 9001
E-mail sum@sum.dk
Hjemmeside www.sum.dk

Dato: 12. april 2010
Sags nr.: 1000558
Sagsbeh.: SUMI-
HO/Sygehuspolitisk center
Dok nr.: 189944

ling, vil oplysninger om behandlingen i udlandet indgå som en naturlig del af det danske journalmateriale. I nogle tilfælde vil det sågar være lægeligt uforsvarligt og i strid med lægens pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, hvis en behandling iværksættes uden disse oplysninger, jf. min besvarelse af udvalgets spørgsmål 283.

Jeg mener også det er naturligt, at der er registreringer af den rådgivning, som Second Opinion Panelet yder til sygehuslægerne. Sundhedsstyrelsen oplyser, at disse oplysninger fremgår af panelets årsopgørelser. Hvis panelet anbefaler behandling i udlandet, registreres dette også, og oplysning herom kan ifølge styrelsen også findes i årsrapporterne.

For så vidt angår registrering af diagnoser og regionernes henvisning til behandling i udlandet på baggrund af rådgivning fra Second Opinion Panelet, henviser jeg til min forgængers besvarelse af 24. november 2009 af udvalgets spørgsmål 108. En nærmere angivelse af de konkrete behandlingssteder i udlandet kan ifølge Sundhedsstyrelsen fremfindes ved en manuel gennemgang af relevante sager.

Med venlig hilsen

Bertel Haarder / Irene Holm