



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 12. november 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMMAR
Sags nr.: 1305052
Dok nr.: 1337977

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 16. oktober 2013 stillet følgende spørgsmål nr. SUU 57 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. SUU 57:

"Hvordan vil sundhedsministeren sikre, at man i fremtiden ikke ser fejl som den Statens Serum Institut lavede ved at sende personlige data ud på 84.000 personer til et privat firma?"

Svar:

Data- og patientsikkerhed er en afgørende forudsætning for, at Danmark skaber bedre brug af data til gavn for patienterne, herunder til forskningsbrug.

Det er Datatilsynet og en videnskabsetisk komité, der ud fra de nærmere fastsatte regler i persondataloven og loven om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, skal godkende, hvorvidt forskningsprojektet kan gennemføres, hvor projektet involverer mennesker eller menneskeligt biologisk materiale.

Statens Serum Institut iagttager, at det givne forskningsprojekt, hvortil der søges om data, er godkendt af de relevante instanser, dvs. Datatilsynet og en videnskabsetiske komité fsva. om der kan udleveres personoplysninger til forskningsprojektet. Dette var tilfældet i denne sag. På den baggrund tager Statens Serum Institut stilling til, hvad der konkret kan udleveres til det givne forskningsprojekt. Der er i lyset af den omtalte sag sket en opstramning af disse procedurer på Statens Serum Institut både i forhold til antallet af personer og karakteren af de oplysninger, der udleveres til et givent forskningsprojekt. Procedurerne vil blive beskrevet i det vejledningsmateriale, der fremgår af Statens Serums Instituts hjemmeside vedr. forskerservice.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Marie Rønde