



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.: 1337979

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 16. oktober 2013 stillet følgende spørgsmål nr. SUU 58 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. SUU 58:

"Sundhedsministeren har nedsat et ekspertudvalg nu, der skal se på hvordan man kan beskytte personfølsomme oplysninger, men finder ministeren ikke, at det er lidt sent taget i betragtning af, at man har stemt en lov igennem, og at man allerede har prioriteret med en økonomisk ramme for salg af oplysninger?"

Svar:

et antages, at spørger sigter til oprettelsen af STARS*- Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata. STARS* er nedsat med henblik på at sikre national dialog og koordination i forhold til at skabe bedre brug af sundhedsdata til gavn for patienterne under hensyn til patient- og datasikkerhed, samt at rådgive ministeriet herom. STARS* samler centrale aktører på tværs af bl.a. sundhedsvæsen, forskningsverden, patientforeninger, det videnskabetiske komitesystem samt erhvervslivet for at sikre en god dialog på et vigtigt område, hvor udviklingen betyder, at vi løbende skal kunne drøfte forholdet mellem at udnytte potentialet og samtidigt sikre patienternes sikkerhed og tryghed.

Jeg er ikke bekendt med, hvilken lov spørgeren henviser til, ligesom jeg ikke er bekendt med, at man skulle have prioriteret med en økonomisk ramme for salg af oplysninger.

På baggrund af spørgsmålet kan jeg imidlertid oplyse, at der laves en vækstplan, hvoraf det fremgår, at der skal laves en effektiv indgang til sundhedsdata. Det gælder både i forhold til velfungerende service, god vejledning og bedre sikkerhed. Desuden skal der laves en national strategi for adgang til sundhedsdata. Begge dele sigter til at skabe bedre rammer for forskningen i landet og sigter dermed ikke til, at der skal ske "salg" af oplysninger uden for rammerne af den adgang til forskning, der allerede på nuværende tidspunkt er mulig, jf. sundhedsloven, persondataloven og loven om behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter.

Jeg vil desuden benytte lejligheden til at understrege, at det er Datatilsynet og en videnskabetisk komité, der ud fra de nærmere fastsatte regler i persondataloven og loven om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter skal godkende, hvorvidt forskningsprojektet kan gennem-

føres, hvor projektet involverer mennesker eller menneskeligt biologisk materiale.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Marie Rønde