



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. marts 2015
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMMAR
Sags nr.: 1501136
Dok nr.: 1651307

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 18. februar 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 534 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sophie Løhde (V).

Spørgsmål nr. 534:

"Ministeren bedes kommentere kronikken "Informeret samtykke løser ikke etiske problemer ved dataregistrering" fra Ugeskriftet.dk den 16. februar 2015."

Svar:

Patienterne i Danmark har en berettiget forventning om, at data i sundhedsvæsenet behandles med både fortrolighed og sikkerhed. Patienter har samtidig en berettiget forventning om, at data i sundhedsvæsenet bruges til at give dem en sammenhængende behandling af høj kvalitet og til at gøre sundhedsvæsenet bedre og mere sikkert. Begge dele er vigtige, og lovgivningen sikrer og muliggør begge dele. Det skal lovgivningen efter regeringens opfattelse også gøre fremadrettet.

Systematisk anvendelsen af sundhedsdata er af afgørende betydning for udvikling af sundhedsvæsenet – det gælder både til forskning og i den løbende udvikling af behandlingskvaliteten og patientsikkerheden på afdelingerne. Der er bl.a. derfor, at regeringen har aftalt en Synlighedsreform med Danske Regioner og KL. Reformen skal sætte fokus på sundhedsvæsenets resultater og en mere systematisk brug af sundhedsdata om aktivitet, kvalitet og økonomi.

Regeringen har også igangsat udarbejdelsen af National Strategi for Adgang til Sundhedsdata, der fokuserer på anvendelsen af sundhedsdata til især forskningsformål. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har tillige nedsat STARS* - Strategisk alliance for register og sundhedsdata, der skal sikre national dialog og koordinering samt rådgivning af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse vedr. anvendelsen af data.

Endelig afventes udfaldet af EU-forhandlingerne om en ny persondataskyttelsesforordning, som skal erstatte persondataskyttelsesdirektivet, som er implementeret i dansk ret ved persondataloven.

Det er afgørende, at der er et helt klart juridisk fundament i det videre arbejde med brug af sundhedsdata – ikke mindst data, der indeholder følsomme personoplysninger. Det er også afgørende, at de dataansvarlige i sundhedsvæsenet følger lovgivningen og arbejder indenfor en sikkerhedsmæssigt forsvarlig ramme. Og endeligt er det afgørende, at sundhedsvæsenet er transparent i forhold til anvendelsen af data og kan kommunikere klart om, hvornår, hvordan og hvorfor der anvendes data til forskellige formål. De danske patienter skal kunne have tillid til, at data anvendes inden for de til enhver tid gældende lovgivningsmæssige rammer.

Jeg er derfor gået i dialog med alle politiske partier om dette emne, og ser frem til de videre drøftelser. For at styrke arbejdet er der i øvrigt etableret en intern task force i ministeriet vedrørende data i sundhedsvæsenet som bl.a. har til opgave at gennemgå lovgivningen i forhold til anvendelse af sundhedsdata til forskellige formål.

Samtykke er i visse sammenhænge forudsætningen for behandlingen af helbredsoplysninger, men det er i visse tilfælde også muligt at behandle oplysninger uden patientens samtykke. Kronikken er et interessant og nuanceret indlæg om spørgsmålet om samtykke i den vigtige debat, der finder sted for tiden, om anvendelsen af sundhedsdata i Danmark til bl.a. forskning. Kronikkens budskaber vil naturligt kunne indgå i det videre arbejde med de igangsatte initiativer og de politiske drøftelser, som jeg har inviteret til over den kommende tid.

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Marie Rønde