



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 23. marts 2015  
Enhed: Sundhedsøkonomi  
Sagsbeh.: DEPAMU  
Sags nr.: 1501424  
Dok nr.: 1666118

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 25. februar 2015 stillet følgende spørgsmål nr. 548 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sophie Løhde (V).

Spørgsmål nr. 548:

” Vil ministeren sikre, at Statens Serum Institut (SSI) ikke får adgang til at nedlægge Det Nationale Diabetesregister for at erstatte det med et såkaldt Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme (RUKS), som af professor Anders Green fra Syddansk Universitet betegnes "fagligt ukvalificerede" og et "videnskabeligt tilbageslag", jf. artiklen "Diabetesregister skal nedlægges" i Dagens Medicin den 30. januar 2015? ”

Svar:

Jeg kan oplyse, at Statens Serum Institut har arbejdet med udvikling af et nyt register for udvalgte kroniske og langstrakte sygdomme. Registeret, som endnu ikke er fuldt færdigudviklet, har i udviklingsfasen haft arbejdstitlen Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme (RUKS). Udviklingen af registeret bygger oven på et arbejde i Sundhedsstyrelsen, der i 2011 udviklede kriterier til afgrænsning af patienter med kroniske og langvarige sygdomme.

Formålet med RUKS er at etablere viden om bl.a. forekomsten, de aktivitetsmæssige og udgiftsmæssige konsekvenser af kroniske sygdomme på tværs af sundhedsvæsenet.

I forhold til målet om at sikre bedre kvalitet af patienternes behandling, bedre sundhed og sygdomsbekæmpelse er det vigtigt at tilvejebringe ny viden og forske i danskernes sundhedsdata. Derfor er det betydningsfuldt, at relevante data stilles til rådighed for forskere. Data skal bl.a. være af høj kvalitet og samtidigt opfylde de sikkerhedsmæssige foranstaltninger.

Statens Serum Institut har i øvrigt afholdt møde med professor Anders Green m.fl. med henblik på at få afklaret de fremførte kritikpunkter. Kendte uhenigtsmæssigheder ved det eksisterende Nationale Diabetesregister og nogle af kritikpunkterne er allerede imødekommet i forbindelse med udviklingen af RUKS.

Herunder bl.a., at Det Nationale Diabetesregister indeholder personer, som reelt ikke har diabetes. I RUKS vil der samtidigt være mulighed for at skelne mellem type 1 og type 2-diabetes.

I forlængelsen af dialogen er der foretaget yderligere tilpasninger i registeret med henblik på at imødekomme den fremførte kritik. Herudover er der givet til-

sagn om, at registeret vil blive tilpasset løbende på diabetesområdet i takt med, at det fremkommer ny viden og nye datakilder.

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Anja Markovic