



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 20. oktober 2015  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: SUMTK  
Sagsnr.: 1000722  
Dok. nr.: 1793092

### **Orientering om status vedrørende håndtering af tilmeldinger via sundhed.dk til Donorregistret og Livstestamentregistret.**

#### *Håndtering af registreringer før december 2007*

Den 2. juli 2015 (SUU alm. del – bilag 2, 2014-2015 (2. samling)) orienterede jeg udvalget om håndtering af registreringer i Donorregistret i perioden april 2005 til december 2007 og i Livstestamentregistret i perioden marts 2007 til december 2007. Jeg orienterede her om, at det ikke var teknisk muligt at konstatere, hvorvidt den tekniske fejl, som udvalget tidligere er orienteret om (SUU alm. del – bilag 622 og SUU alm. del – bilag 1259, 2014-2015 (1. samling)), har eksisteret før den 3. december 2007 samt at analysere, hvilke registreringer der er ramt som følge af den evt. tekniske fejl hos Sundhed.dk. Der blev derfor udsendt breve via e-post til alle borgere, som har registreret sig via Sundhed.dk i Donorregistret i perioden april 2005 – december 2007 eller i Livstestamentregistret i perioden marts 2007 – december 2007, og som ikke siden har været inde for at ændre i registreringerne. I alt knap 39.000 borgere.

Borgerne blev anmodet om at kontrollere, om deres registrering var korrekt. De blev samtidig oplyst om, at deres tilmelding ville være "markeret". En "markeret" tilmelding Donorregistret vil blive fortolket som et nej til organdonation, indtil de har været inde for at se, om registreringen er korrekt, eller har fremsendt ny registrering med posten. En "markeret" registrering i Livstestamentregistret vil blive tolket som de ikke har registreret sig, indtil de har været inde for at se, om registreringen er korrekt, eller har fremsendt ny registrering med posten.

Borgerne fik en frist frem til 15. september 2015 til at se eller ændre i deres registreringer. Borgerne blev samtidigt oplyst om, at såfremt de ikke havde været inde for at se eller ændre i deres registrering, går vi ud fra, at registreringer er, som den skal være.

Som følge af ovennævnte, fjernes markeringen fra den 26. oktober 2015 på de registreringer i Donorregistret (april 2005 – december 2007) og Livstestamentregistret (marts 2007 - december 2007), hvor borgeren ikke har været inde for at se eller ændre deres registrering, og disse registreringer vil herefter indgå i de samlede registre igen. Det drejer sig i om 18.882 registreringer i Donorregistret og 576 registreringer i Livstestamentregistret.

#### *Håndtering af registreringer efter december 2007*

Den 30. marts 2015 (SUU alm. del – bilag 1259, 2014-2015 (1. samling)) orienterede den daværende minister for sundhed og forebyggelse udvalget. Udvalget oplystes her om, at der blev udsendt breve til 401 borgere, som har forsøgt registrering i et af de to registre i perioden 3.12.2007 – 5.3.2015, og hvor registreringen ikke er gået igen-

nem, uden at borgeren har fået besked om det. Det drejede sig om 318 i donorregistret og 83 i livstestamenteregistret.

Det fremgik ligeledes af orienteringen, at de berørte 401 borgere har frem til udgangen af oktober til kontrollere og evt. ændre deres registrering. Hvis ikke de inden udgangen af oktober kontroller og evt. ændrer deres registrering, vil deres registrering blive slettet fra registeret. Borgerne vil samtidig modtage en orientering herom.

Årsagen til at man sletter data fra perioden efter 3. december 2007 og ikke fra perioden før er, at man fra perioden efter den 3. december 2007 ved, at de udvalgte personer har været omfattet af den tekniske fejl. Derimod har man ikke blandt registreringerne fra før den 3. december 2007 kunnet finde, hvorvidt og i givet fald hvem der var omfattet af den tekniske fejl, man fandt i perioden efter den 3. december 2007.

Da der for begge grupper er tale om registreringer, som går eller kan gå en del år tilbage i tiden, har der været en lille del af borgere, det ikke har været muligt at finde adressen på. Disse borgeres registreringer behandles, som om de ikke har reageret på henvendelsen.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Tove Kjeldsen