



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: 27-05-2016
Enhed: Psykiatri og Lægemiddel-
politik
Sagsbeh.: SUMANI
Sagsnr.: SJ-STD-SUMANI
Dok. nr.: 104500

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 26. maj 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 33 (L 184) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF) og Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 33:

”Vil ministeren yde teknisk bistand til ændringsforslag, der sikrer, at videregivelse af personhenførbare helbredsoplysninger, kun kan finde sted indenfor det offentlige danske sundhedssystem, mens videregivelse af personhenførbare helbredsoplysninger, udenfor det offentlige danske sundhedssystem kræver samtykke fra den enkelte patient?”

Svar:

Jeg vedlægger som anmodet om notat, der angiver, hvordan de af spørgserne foreslåede ændringer kan fremsættes. Det bemærkes, at spørgsmålet er forstået således, at spørgserne ønsker en ordning, hvor Sundhedsdatastyrelsen kun kan videregive personhenførbare data fra Lægemiddelstatistikregistret til personer, der er ansat i det offentlige sundhedsvæsen. Således er hverken universitetsansatte eller personer, der arbejder i eksempelvis praksissektoren, omfattet. Da det ikke fremgår af spørgsmålet, hvorvidt der er ønske om, at det tekniske ændringsforslag skal give mulighed for, at forskere uden for det offentlige danske sundhedssystem, som i dag, fortsat skal have adgang til at anvende anonymiserede oplysninger fra Lægemiddelstatistikregistret, er dette ikke behandlet i ændringsforslaget.

Jeg vil gerne understrege, at jeg ikke kan støtte det vedlagte forslag.

I forhold til det med L 184 foreslåede vil ændringsforslaget være en væsentlig hæmsko for, at der sikres gode muligheder for at forske i bedre patientbehandling.

En af årsagerne til, at det med L 184 foreslås at ændre på mulighederne for at videregive data fra Lægemiddelstatistikregistret er at sikre, at der kan forskes alle typer af sygdomme, herunder også de sjældne sygdomme.

Som det er i dag, kan der – fordi oplysningerne hverken må være direkte eller indirekte personhenførbare – ikke arbejdes med lægemiddeldata på samme detaljeringsniveau som andre data, og det betyder, at det kan være svært at forske i nogle områder, eksempelvis sjældne sygdomme og sjældne bivirkninger.

Hertil kommer, at det efter min opfattelse ikke bør være afgørende, om man er ansat i offentligt eller privat regi for at lave vigtig sundhedsforskning, da der er væsentlige kompetencer i begge regi, som kan bidrage betydeligt til udviklingen af patientbehandlingen i Danmark.

Vi bør derfor sammen sikre, at oplysninger om lægemiddelforbruget kan anvendes og nyttiggøres i forskningsøjemed til gavn for patientbehandling og for sundhedsvæsenet.

Men der skal selvfølgelig være stærke og sikre rammer for brugen af data. Derfor er det en forudsætning for L 184, at data kun skal anvendes, hvor det er relevant og nødvendigt. Det sikres ved, at Sundhedsdatastyrelsen vil foretage en konkret vurdering af formålet med forskningen og relevansen af de ønskede oplysninger, herunder om eventuel udlevering af CPR-numre er afgørende for forskningsprojektet, ligesom Sundhedsdatastyrelsen vil foretage en vurdering af selve mængden af oplysningerne. Så der kun gives oplysninger i de situationer, hvor der har vist sig et reelt behov for netop de personoplysninger fra Lægemiddelstatistikregisteret.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Anna Skat Nielsen