



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: 29-01-2018
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPCRV
Sagsnr.: 1709189
Dok. nr.: 524023

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 12. december 2017 stillet følgende spørgsmål nr. 316 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 316:

”Ministeren bedes i forlængelse af ministerens svar på SUU alm. del spørgsmål 247 (2016-17) bekræfte, at den fælles database til systematisk indsamling af data om bivirkninger fra de regionale HPV-centre er ibrugtaget, så der sikres en systematisk registrering og vidensopsamling i forhold til bivirkningerne. Såfremt databasen ikke er ibrugtaget, bedes ministeren oplyse, hvad ministeren agter at gøre for at rydde de forhindringer af vejen der gør, at databasen ikke er ibrugtaget. ”

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen af spørgsmålet indhentet en udtalelse fra Danske Regioner, hvortil jeg skal henvise.

Danske Regioner oplyser følgende:

”Danske Regioner har gennem længere tid arbejdet for at få etableret en database på tværs af de fem Æn Indgang-afdelinger i regionerne. Formålet med databasen skulle være at sikre en systematisk registrering og vidensopsamling vedrørende de henviste patienter med henblik på at få større viden om patientgruppen og gruppens behandlingsbehov og dermed bidrage til den faglige udvikling på området. Etableringen af en database indgik også som en af anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om tilrettelæggelsen af indsatsen over for patientgruppen (Sundhedsstyrelsen: ’Æn indgang - anbefalinger til organisering af tilbuddet ’Æn indgang’’, februar 2016).

Databasen er endnu under udvikling, og der er således ikke på nuværende tidspunkt etableret et fælles dataregister på tværs af Æn Indgang-afdelingerne.

Danske Regioners sundhedsdirektørkreds har besluttet, at databasen etableres i regi af RED Cap-systemet, der er et on-line browser-baseret system, der er designet til at understøtte brugerne i at oprette spørgeskemaer og databaser. Region Syddanmark har efterfølgende påtaget sig opgaven med at etablere og hoste databasen.

Eftersom der stort set ikke henvises patienter til Æn Indgang-afdelingerne længere, skal der findes en løsning for, hvordan patientdata fra de allerede sete patienter kan indhentes og indgå i databasen. Dette afklares i øjeblikket. Det er endvidere under afklaring, om det vil være muligt at udlede den ønskede viden ud fra allerede tilgængelige patientdata fra tidligere sete patienter.

Danske Regioner anser databasen for at udgøre en vigtig brik i den faglige udvikling på området. Det er imidlertid vigtigt at understrege, at det lægefaglige netværk på

tværs af Én Indgang-afdelingerne gennem hele forløbet siden etableringen af Én Indgang-organiseringen i juni 2015 løbende har udvekslet viden og erfaringer om patientgruppen, herunder symptomer, mulig kausalitet, behandling mv.

Det lægefaglige netværk har blandt andet udarbejdet den sammenfatning af afdelingernes observationer og vurderinger af patientgruppen, som Danske Regioner oversendte til Sundheds- og Ældreministeriet i april 2017.”

Den nævnte status fra Danske Regioner var vedlagt den orientering om ”Status og initiativer vedrørende HPV-vaccinen”, som jeg sendte til udvalget den 25. april 2017, jf. SUU alm. del bilag 286 (2016-17).

. / . Som I ved, er det regionerne, der har ansvaret for at organisere og tilrettelægge varetagelsen af driftsopgaverne i sundhedsvæsenet. Det er således også regionerne, der skal varetage driften af det fælles dataregister på tværs af Én Indgang-afdelingerne i de fem regioner. Jeg har derfor d.d. sendt vedlagte brev til formanden for Danske Regioner, hvori jeg opfordrer til at prioritere udviklingen af databasen. Det sker blandt andet med henvisning til vigtigheden af at sikre videndeling om symptomer og effekt af behandlingstiltag hos patientgruppen samt til behovet for at værne om den foreløbigt eneste effektive vaccine mod kræft, som vi har.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Camilla Rosengaard Villumsen