



## FOLKETINGET

### Sundheds- og Ældreudvalget

**Til:** Sundheds- og ældreministeren

**Dato:** 28. januar 2020

Udvalget udbeder sig ministerens besvarelse af følgende spørgsmål:

#### SUU alm. del

##### Spørgsmål 529

Hvad er ministerens kommentar til de dilemmaer, der oprulles i artiklen "Patienter går glip af livsvigtig behandling på grund af dataregler" på Altinget d. 24. januar 2020, og vil ministeren i den forbindelse især svare på

- hvad der forhindrer, at patienter, som selv skal godkende, at deres sundhedsdata kan anvendes i forskningsøjemed også kan godkende, at såfremt forskning giver grund til at tro, at patienten kan profitere af ny medicin eller ændret behandling, så må patienten kontaktes?
- om patienterne har samtykket til indsamling af data?
- om hvorfor ikke man bare kontakter alle deltagerne i undersøgelse(rne) og påpeger, at man kan tilhøre en risikogruppe for hepatitis C og derfor bør søge læge, samtidig med at man klargør at det faktisk er en sygdom, hvor der nu er rigtig gode muligheder for helbredelse?
- hvad er det helt konkret i databeskyttelsesreglerne, der forhindrer, at det sygehus, som har videreformidlet data også tager ansvar for at kontakte patienterne med tilbud om behandling?
- om kommuner og regioner sørger for at have tæt kontakt til de brugerorganisationer og kommunale tilbud f.eks. Brugernes Akademi, SAND, Røde Kors Opgangsvener, Rådet f. Socialt Udsatte, kommunale misbrugscentre, kommunale bosteder, bl.a. H17 og Skyen i København, Kalkværksvej i Aarhus, Nørregade i Odense, der alle har tæt kontakt til risikogrupperne, så de kan oplyse om de nye gode muligheder for behandling af hepatitis C?

Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Svar bedes sendt elektronisk til spørgeren på [Kirsten.Normann.Andersen@ft.dk](mailto:Kirsten.Normann.Andersen@ft.dk) og til [lov@ft.dk](mailto:lov@ft.dk).

På udvalgets vegne  
Jane Heitmann  
formand