



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Dato: 13-01-2020
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPPHM
Sagsnr.: 1908892
Dok. nr.: 1060021

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 11. oktober 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 60 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jane Heitmann (V).

Spørgsmål nr. 60:

”Hvad forhindrer, jf. SUU alm. del – bilag 12, ministeren i at give tilladelse til, at de omhandlede ca. 4.000 patienter bliver kontaktet og informeret om, at de nu kan helbredes?”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har anmodet Justitsministeriet om bidrag til besvarelse af spørgsmålet.

Justitsministeriet oplyser følgende:

”Justitsministeriet kender ikke til det konkrete forskningsprojekt, der henvises til. På baggrund af SUU (alm. del) – bilag 12, lægger Justitsministeriet dog til grund, at personoplysningerne i det omtalte projekt er behandlet med hjemmel i databeskyttelseslovens § 10.

Udgangspunktet i databeskyttelseslovens § 10 er, at følsomme personoplysninger kan behandles til statistiske eller videnskabelige formål uden samtykke fra den registrerede. Dette kan dog kun ske under forudsætning af, at behandlingen af personoplysninger udelukkende sker med henblik på forskning eller statistik. Personoplysninger må således *ikke* senere bruges til eksempelvis patientbehandling eller til at træffe andre konkrete foranstaltninger over for den registrerede.

Imidlertid kan der i medfør af databeskyttelseslovens § 10, stk. 5, udstedes en bekendtgørelse om, at helbredsoplysninger, der er indgået i forskning, efter omstændighederne senere kan behandles til et andet formål.”

Sundheds- og Ældreministeriet tilslutter sig Justitsministeriets bemærkninger og bemærker i den forbindelse, at sundheds- og ældreministeren ikke har mulighed for, i konkrete tilfælde, at give tilladelse til, at forsøgspersoner kan kontaktes med henblik på videregivelse af informationer, der er fremkommet i forbindelse med statistiske eller videnskabelige undersøgelser.

Sundheds- og Ældreministeriet anerkender problemstillingen, der peges på i præsentationen, og kan i den forbindelse oplyse, at det er forventningen, at der primo 2020 sendes en bekendtgørelse i høring, der udmønter databeskyttelseslovens § 10, stk. 5.

Det er i den forbindelse hensigten, at fastsætte regler, der tillader behandling af personoplysninger, hvor der i forbindelse med et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt er fremkommet oplysninger om, at den registrerede lider af en livstruende eller klart alvorlig sygdom, der enten kan behandles, forebygges eller lindres, og det derfor er nødvendigt af hensyn til den registreredes vitale interesser at behandle, herunder videregive, oplysningerne med henblik på dels at informere den registrerede om dette fund, dels at benytte oplysninger til at vurdere, om og i givet fald hvilken patientbehandling, der bør iværksættes.

Sundheds- og Ældreministeriet værdsætter relevant input fra bl.a. sundhedspersoner og forskere m.v., der påvirkes af de love og regler, som sundheds- og ældreministeren udsteder. Ministeriet vil derfor tage kontakt til forskerne bag præsentationen for at høre mere om de nærmere udfordringer, de har beskrevet for udvalget.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Philip Møller Hedegaard