



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 11-03-2021
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPBDH
Sagsnr.: 2018167
Dok. nr.: 1626000

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 20. januar 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 640 (Alm. del) til sundheds- og Ældreministeren, som hermed besvares endeligt af sundhedsministeren. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 640:

”Vil ministeren i fortsættelse af samråd 19/1-21 oplyse, hvordan borgere i fremtiden sikres viden om, at deres sundhedsdata er anvendt til andet formål end det aftalte?”

Svar:

Jeg har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut har oplyst, at instituttet har påbegyndt et omfattende oprydningssarbejde, så det sikres, at de persondatarelige regler fremadrettet følges i alle tilfælde. Arbejdet blev igangsat sidst i 2019 – inden Kammeradvokatens undersøgelse blev i gang – og følger i dag den plan, der fremgår af Kammeradvokatens endelige afrapportering vedrørende de persondatarelige forhold fra december 2020. Statens Serum Institut har i den forbindelse foretaget en markant styrkelse af de funktioner på instituttet, der arbejder med persondatabeskyttelse og informationsikkerhed, bl.a. i form af en opnormering af jurister i funktionen.

Statens Serum Institut har udarbejdet nye skabeloner til opfyldelse af instituttets oplysningspligt, når oplysninger i forskningsprojekter indsamles direkte fra de registrerede. Statens Serum Institut har ligeledes som del af en generel procedure for udførelse af sundhedsvidenskabelige forskning opdateret vejledningen om oplysningspligten.

Statens Serum Institut har derudover opdateret sin generelle oplysningstekst på ssi.dk om, hvordan instituttet behandler personoplysninger, herunder i forbindelse med forskningsprojekter. Teksten gennemgås og opdateres med passende intervaller.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Berit Dea Hvolby