



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2022-23 (2. samling)
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 678
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 02-10-2023
Enhed: Enhed for Life Science
Sagsbeh.: Berit Dea Hvolby
Koordineret med:
Sagsnr.: 2023 - 1220
Dok. nr.: 13766

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 678 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 6. september 2023. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Katrine Daugaard (LA).

Spørgsmål nr. 678:

”Hvem ejer det overskudsmateriale og den data, der genereres, når et sygehus udtager en biopsi fra en potentiel kræftknode? Og har man som patient mulighed for at få dele eller det hele udleveret som patient og i så fald hvordan?”

Svar:

Det følger af sundhedslovens § 32, stk. 1, at biologisk materiale, som en patient har afgivet i forbindelse med behandling, kan videregives til en forsker til brug for et konkret sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, såfremt der er meddelt tilladelse til projektet efter komitéloven. Dog følger det af sundhedslovens § 29, at en patient kan beslutte, at biologisk materiale, som patienten afgiver eller har afgivet i forbindelse med behandling, kun må anvendes til behandling af den pågældende selv og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Patientens beslutning registreres i Vævsanvendelsesregisteret.

Endvidere følger det af sundhedslovens § 34, stk. 1, at en patient kan anmode om, at det biologiske materiale udleveres til patienten, hvis den pågældende kan godtgøre en særlig interesse heri. Det fremgår af lovbemærkningerne til bestemmelsen, at en særlig interesse f.eks. kan være begrundet i religiøse forhold eller ønsket om behandling andetsteds, hvor indsigt i det biologiske materiale kan have interesse. Det er den sundhedsperson - typisk en læge - der er ansvarlig for opbevaringen af det biologiske materiale, der har kompetencen til at afgøre, om der foreligger en særlig interesse.

Efter sundhedslovens § 34, stk. 2, kan en patient få afslag på en anmodning om udlevering, hvis patientens interesse i at få udleveret det biologiske materiale findes at burde vige for afgørende hensyn til offentlige eller private interesser. Det er den sundhedsperson, der er ansvarlig for opbevaringen af det biologiske materiale, der afgør, hvorvidt udlevering skal finde sted. Skal udlevering finde sted, er sundhedspersonen forpligtet til at sørge herfor. Er det biologiske materiale videregivet, f.eks. til en biobank, har den person, der er ansvarlig for opbevaring af det biologiske materiale, tilsvarende de samme forpligtelser, jf. stk. 3. Den sundhedsperson, der har indsamlet det biologiske materiale i forbindelse med behandlingen, eller den der har overtaget sundhedspersonens funktion, er forpligtet til at underrette en eventuel tredjemand, hvis patienten ønsker at få udleveret materialet. Dette gælder dog ikke, hvis underretningen viser sig umulig eller er uforholdsmæssigt vanskelig, jf. stk. 5.

For så vidt angår den data, der generes, når et sygehus udtager en biopsi, antages det, at der spørges til de oplysninger, der noteres i patientjournalen i forbindelse

med patientbehandlingen. Det følger bl.a. af sundhedslovens § 37, stk. 1, 1. pkt., at en patient har ret til aktindsigt i sin egen patientjournal.

Det følger desuden af sundhedslovens § 37, stk. 1, 2. pkt., at patienten har ret til at bede om at få meddelelse om følgende på en let forståelig måde: 1) hvilke oplysninger, der behandles i manuelle patientjournaler m.v., 2) formålet med behandlingen, 3) kategorierne af modtagere af oplysningerne og 4) tilgængelig information om, hvorfra disse oplysninger stammer.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde