



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2022-23 (2. samling)
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 704
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: 20-10-2023
Enhed: Epidemihåndtering og
kvalitet i sundhedsvæsenet
Sagsbeh.: Charlotte Fagt
Koordineret med:
Sagsnr.: 2023 - 569
Dok. nr.: 10382

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 704 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 13. september 2023. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 704:

”Mener ministeren, at det er i overensstemmelse med lovgivningen, når pårørende til en organdonor, kan få private helbredsoplysninger om en organmodtager, ovenikøbet ofte uden organmodtager har givet samtykke, som det fremgår af artiklen ”Organmodtagere kan uden deres viden blive fulgt af donorens pårørende. Ekspert påpeger kæmpe problem” i Berlingske 5/9 2023, og hvad vil ministeren foretage sig for at sikre sig at lovgivningen overholdes i den fremtidige praksis omkring organdonation?”

Svar:

Det er vigtigt, at vi har fokus på organdonation for at hjælpe de patienter, der er alvorligt syge og venter på et nyt organ. Derfor er vi i regeringen også i gang med at se på, hvordan vi kan styrke organdonationsområdet.

Det er en svær og sorgfuld proces for pårørende at skulle have samtaler om organdonation og forholde sig til mange informationer, når de står til at miste et nært familiemedlem. I disse situationer er god kommunikation mellem sundhedspersonalet og de pårørende afgørende. Sorg er individuelt, og det kan derfor være forskelligt fra person til person, hvilken information og opfølgning der er behov for. Nogle pårørende kan være interesserede i at høre, hvordan det er gået med organerne hos de personer, der har modtaget dem.

Jeg vil samtidig gerne understrege, at organdonorers pårørende ikke må få udleveret oplysninger om de personer, som har modtaget organer fra afdøde familiemedlemmer, medmindre organmodtageren forinden har givet samtykke. Det er ikke lovligt at slå op i patientjournaler og udlevere oplysninger om organmodtagerne til pårørende eller andre, hvis ikke den pågældende patient udtrykkeligt har givet sit samtykke. Reglerne om anonymiseret adgang til information om, hvordan det går modtageren af organerne, skal administreres i overensstemmelse med reglerne i sundhedsloven om indhentning og videregivelse af elektroniske helbredsoplysninger m.v. til andre formål end behandling. Det betyder, at organmodtageren forud skal give samtykke til, at autoriserede sundhedspersoner ved opslag i elektroniske patientjournaler og andre systemer indhenter og videregiver oplysninger om patientens helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet er i forbindelse med artiklerne bragt af Berlingske, blevet opmærksom på, at Rigshospitalet hidtil har haft en praksis, som kan have været i strid med reglerne i sundhedsloven, idet Rigshospitalet efter det oplyste i visse tilfælde har videregivet anonymiserede oplysninger om modtager af organer til

pårørende til organmodtagere, uden at der har været indhentet tilstrækkeligt samtykke. Rigshospitalet har indstillet denne praksis.

Yderligere er Indenrigs- og Sundhedsministeriet opmærksom på, at formulering vedr. ovenstående ikke har været præcis i informationsmateriale fra bl.a. Dansk Center for Organdonation. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst ovenstående til centret, der har præciseret formuleringerne i deres informationsmateriale. Dertil har Sundhedsstyrelsen opdateret deres pjece vedr. pårørende og organdonation med præciseret information. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har derudover oplyst, at ministeriet gerne stiller sig til rådighed for afklaring af reglerne omkring indhentning af samtykke ifm. indhentning og videregivelse af oplysninger om organdonation. Danske Regioner orienteres desuden om ovenstående.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde