



# INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2023-24  
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 587  
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K

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

Dato: 21-06-2024  
Enhed: Enhed for Life Science  
Sagsbeh: bdh  
Sagsnr.:2024 - 7415  
Dok. nr.: 172375

## Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 587 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 29. maj 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 587:

”Vil ministeren, jf. spørgsmål 585, oplyse om ministerens overvejelser i forhold til, at forskningsprojektet fortsat foregår, herunder spørgsmålet om borgeres ret til at få egne data undtaget fra projektet og destrueret?”

Svar:

. / . Hvad angår spørgsmålet om, hvorvidt forskningsprojektet fortsat foregår, henvises til samtidigt svar på UFU alm. del spørgsmål nr. 297.

For så vidt angår muligheden for at få egne data undtaget fra projektet, kan det oplyses, at data, der allerede er indgået i et forskningsprojekt, som udgangspunkt ikke kan udtages.

Det følger således også af komitélovens § 3, stk. 4, at man altid kan tilbagekalde et samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, men at en sådan tilbagekaldelse ikke påvirker adgangen til at behandle de personoplysninger, der allerede indgår i forskningsprojektet. En tilbagekaldelse af et samtykke til deltagelse i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt forhindrer derved ikke behandlingen af de oplysninger om borgerne, som allerede er fremkommet ved forskningen, men nærmere den fremtidige deltagelse af personen i det pågældende forskningsprojekt.

Det fremgår af lovbemærkningerne til bestemmelsen, at det bl.a. begrundes ud fra hensynet til troværdigheden af dansk sundhedsvidenskabelig forskning, og at en praksis om, at oplysninger om en forsøgsperson som udgangspunkt skal udgå, hvis forsøgspersonen tilbagekalder sit samtykke til at deltage i forskningsprojektet, må forventes at påvirke tilliden til resultaterne af dansk sundhedsvidenskabelig forskning. Herudover fremgår det af bemærkningerne, at det vurderes, at retsvirkningerne af, at data fjernes med tilbagevirkende kraft, vil kunne have væsentligt negative konsekvenser for mulighederne for at gennemføre sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter i Danmark, der også vil kunne vanskeliggøre tiltrækningen af kommercielle sundhedsvidenskabelige

forskningsprojekter til Danmark. Der henvises til Folketingstidende 2011-12, tillæg A, L 177 som fremsat, side 3-4.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde