



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Dato: 12-12-2024
Enhed: Enhed for Life Science
Sagsbeh: dek
Sagsnr.:2024 - 13903
Dok. nr.: 256769

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 109 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 14. november 2024. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sandra Elisabeth Skalvig (LA).

Spørgsmål nr. 109:

”Hvorfor kan ministeren ikke oplyse, hvad en borger kan gøre, hvis man har fundet ud af, at ens data behandles i forskningsmæssig sammenhæng, uden at der er afgivet samtykke, og man ønsker at få taget sine data ud? Der henvises til UFU, alm. del, 2023-24, svar på spm. nr. 296, og ministerens mundtlige besvarelse af S nr. 183 6/11-24.”

Svar:

Samtykke til at deltage i et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt kan til enhver tid trækkes tilbage. Hvis en deltager trækker sit samtykke tilbage, påvirker det ikke retten til at behandle de data, der allerede er blevet indsamlet som en del af forskningen om den pågældende deltager, jf. komitélovens § 3, stk. 4.

Reglerne er udformet således for at sikre pålidelige forsøgsresultater. Uden adgang til de allerede indsamlede data kan forskningsresultaterne blive forkerte, hvilket kan føre til fejlagtige konklusioner, som f.eks. kan få alvorlige konsekvenser, hvis et lægemiddel godkendes på baggrund af unøjagtige resultater.

Borgere kan desuden beslutte, at deres biologiske materiale, og genetiske oplysninger udledt heraf, kun må anvendes til behandling og formål med umiddelbar tilknytning hertil. Det sker ved registrering i Vævsanvendelsesregisteret.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde