

## Sundhedsministeren

Formanden  
Danske Regioner  
Dampfærgevej 22  
2100 København Ø

Dato: 5. maj 2018  
Enhed: MEDINT  
Sagsbeh.: DEPCRV  
Sagsnr.: 1709189  
Dok. nr.: 555105

Kære Stephanie Lose

Tak for dit svar vedrørende databasen for patienter henvist til regionernes Én Indgang-afdelinger.

En vaccine mod kræft var noget, man for bare en generation siden kun kunne drømme om. Nu har vi den, den er sikker, og den er effektiv over for livmoderhalskræft, som Danmark har den højeste forekomst af i Norden. Efter nogle år med blæst om HPV-vaccinen og tvivl om dens sikkerhed har sundhedsvæsenet bredt set, patientorganisationer og i særdeleshed Sundhedsstyrelsen investeret meget store ressourcer – både tid, kræfter og millionbeløb – i at genoprette tilliden til vaccinen. Langt om længe ser det ud til, at indsatsen bærer frugt, og vaccinationsraten atter stiger.

Derfor ærgrer det mig, at regionerne fortsat ikke har fået iværksat den sidste del af indsatsen, der handler om at samle op på de patienter, som mistænker, at de kan være blevet syge af vaccinen, og som fortsat kan så unødvendig tvivl om dens sikkerhed. Regionernes manglende opfølgning her svækker den øvrige indsats. Det er centralt, at både I og vi får udtaget al relevant læring og viden om patientgruppen og om mulige årsager til de symptomer, de oplever – både for vaccinen og ikke mindst for patienternes egen skyld. De har et berettiget krav på, at sundhedsvæsenet gør alt, hvad der er muligt for at udrede og behandle dem.

I anfører, at tidspunktet for at etablere den lovede database til formålet er forpasset, fordi der nu ikke længere henvises så mange nye patienter via Én indgang. I stedet skal en registeranalyse af eksisterende patientdata eller et forskningsprojekt vedrørende patientgruppen give den ønskede viden og det læringsmæssige grundlag, som databasen ikke kan levere. Den prioritering er jeg ikke enig i.

Ifølge både Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsstyrelsen vil en database i modsætning til et enkelt forskningsprojekt eller registerstudie kunne opsamle både eksisterende og fremtidige oplysninger om patientgruppen og sikre, at alle relevante data indsamles og bevares. Derved kan flere forskere søge adgang til data fra Én indgang til forskellige forskningsprojekter, ligesom de kan søge om adgang til andre registre og databaser. Det vil sikre mulighed for flere projekter med forskellige rationaler i tilfælde af, at man på længere sigt bliver opmærksom på nye hypoteser, symptombilleder eller mulige sammenhænge.

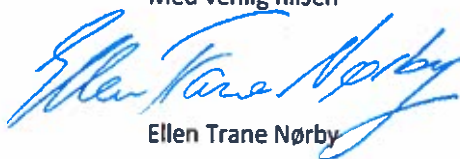
Iværksættelse af et enkelt registerstudie eller forskningsprojekt kan derimod ifølge styrelserne let risikere at ramme skævt eller vise sig ikke at være fyldestgørende,

særligt når det drejer sig om en uhomogen patientgruppe, det har vist sig meget vanskelig at udrede.

Jeg forventer derfor, at regionerne etablerer den lovede database uden yderligere forsinkelse. Jeg ser fortsat frem til at modtage en beskrivelse af tilrettelæggelsen og tidsplanen for arbejdet.

./. Kopi af dette brev vil blive sendt til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg til orientering.

Med venlig hilsen



Ellen Trane Nørby