



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 27-02-2020
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPBH
Sagsnr.: 2001194
Dok. nr.: 1103358

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 30. januar 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 577 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 577:

"Kan genetiske data, der ligger på Computerome udleveres til forskning efter sundhedslovens § 46, uden at registrering i Vævsanvendelsesregister har opsættende virkning?"

Svar:

Det lægges til grund, at der med "Computerome" henvises til den supercomputer, som er etableret i 2014 i et samarbejde mellem Danmarks Tekniske Universitet, Københavns Universitet og Danish e-infrastructure Cooperation (DeiC), til brug for forskning særligt inden for life-science området.

Det følger af sundhedslovens § 29, stk. 1, 2. pkt., at en patient kan beslutte, at genetiske oplysninger, som er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling, og som opbevares af Nationalt Genom Center, kun må anvendes til behandling af den pågældende og til formål, der har en umiddelbar tilknytning hertil. Det følger endvidere af bestemmelsen, at patientens beslutning herom registreres i Vævsanvendelsesregisteret.

Det fremgår af lovbemærkningerne til bestemmelsen, at bestemmelsen alene gælder for genetiske oplysninger, der er udledt af biologisk materiale i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet og som opbevares i Nationalt Genom Center. Da Nationalt Genom Centers informationsinfrastruktur er teknisk og fysisk adskilt fra Computerome, er det Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse, at sundhedslovens § 29, stk. 1, 2. pkt., ikke finder anvendelse på genetiske oplysninger, der opbevares i Computerome.

Det følger af sundhedslovens § 46, stk. 1, at oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger fra patientjournaler m.v. kan videregives til en forsker til brug for et konkret sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, såfremt der er meddelt tilladelse til projektet efter lov om et videnskabetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter. Det følger endvidere af sundhedslovens § 46, stk. 2, at oplysninger kan videregives til en forsker til brug for et konkret forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig interesse efter godkendelse af Styrelsen for Patientsikkerhed.

Det fremgår af bemærkningerne til lov nr. 1436 af 17. december 2019, at begrebet patientjournaler m.v. bl.a. omfatter ordnede optegnelser, som oplyser om patientens tilstand, planlagte og udførte undersøgelser og behandlinger og observationer m.v. af patienten. Omfattet af journalen er også materiale som f.eks. lægeerklæringer og

røntgenbilleder/beskrivelser samt resultatet af undersøgelses- og behandlingsforløb, i det omfang de har betydning for diagnose, behandling, observation m.v. Endvidere dækker begrebet patientjournaler m.v. over laboratorie-, røntgen-, henvisnings- og visitationssystemer, der indeholder patientoplysninger, og som derfor er en del af journalen på et sygehus. Styrelsen for Patientsikkerhed har desuden anlagt den praksis, at oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger fra landsdækkende databaser, hvor sundhedspersoner i forvejen har teknisk adgang til at foretage elektroniske opslag til brug for aktuel patientbehandling, er omfattet af § 46, stk. 2.

Da Computerome ikke kan betragtes som patientjournaler m.v. i sundhedslovens fostand, herunder elektroniske patientjournaler eller landsdækkende databaser, hvor sundhedspersoner i forvejen har teknisk adgang til at foretage opslag til brug for aktuel patientbehandling, er det Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse, at sundhedslovens § 46 ikke finder anvendelse på helbredsoplysninger (herunder genetiske oplysninger) og andre fortrolige oplysninger, der ligger på Computerome.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Berit Dea Hvolby