



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Sundhedsudvalget 2024-25
SUU Alm.del - endeligt svar på spørgsmål 744
Offentligt

Slotsholmsgade 10-12
DK-1216 København K

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

Dato: 08-10-2025
Enhed: Innovation, Life Science og
Digitalisering
Sagsbeh: dek
Sagsnr.:
Dok. nr.: 4527887

Folketingets Sundhedsudvalg

Hermed sendes besvarelse af spørgsmål nr. 844 (Alm. del), som Folketingets Sundhedsudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 16. september 2025. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 744:

"Kan ministeren i forlængelse af oplysningerne i artiklen på dr.dk d. 2/9-25 "Forsker har fået lov at bruge millioner af danskeres sygehusjournaler - uden de ved det" svare på, om ministeren

- kan give spørgeren en oversigt over forskningsprojekter, hvor regionerne selv har givet tilladelse til indhentning af sundhedsdata til forskning?
- vil redegøre for det lovgivningsmæssige grundlag, der gælder for forskningsprojekter, hvor sundhedsdata indgår, og som er godkendt i regionerne, sammenlignet med de regler, som gælder for forskningsprojekter, hvor sundhedsdata indgår, og som er godkendt af Videnskabsetisk Komité?
- har kendskab til andre forskningsprojekter, hvor forskere får adgang til sundhedsdata uden om Videnskabsetisk Komité?
- vil redegøre for, hvordan borgere involveres/orienteres om forskningsprojekter, hvor borgerens sundhedsdata indgår? "

Svar:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet ligger ikke inde med en komplet liste over alle forskningsprojekter, hvor regionerne har givet tilladelse til indhentning af sundhedsdata til forskning. Det er min forståelse, at et sådant overblik ikke findes nogen steder.

Jeg vil dog gerne give et overblik over de gældende regler, som danner grundlag for sådanne tilladelser.

Sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter skal anmeldes til det videnskabsetiske komitéssystem, hvis der er tale om projekter, hvor menneskeligt biologisk materiale indgår, jf. Komitelovens §14 stk. 1 og 2

Hvis et forskningsprojekt ikke er omfattet af ovenstående og øvrige regler i komitéloven, og derved ikke omfatter denne type materiale eller oplysninger, så kan regionsrådet godkende en videregivelse af oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger fra patientjournaler og andre systemer, der supplerer patientjournalen til et konkret forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig interesse. Regionsrådet fastsætter vilkår for videregivelsen herefter, jf. sundhedslovens § 46, stk. 2.

Det skal i øvrigt bemærkes, at en borger har ret til at bestemme, at biologisk materiale, som er afgivet i forbindelse med behandling, kun må bruges til egen

patientbehandling og til formål, der har en direkte tilknytning hertil. Hvis borgeren ikke ønsker, at eget biologisk materiale må anvendes til sekundære formål som fx forskning, så kan man lade sig registrere i Vævsanvendelsesregisteret, jf. sundhedslovens § 29.

Jeg har desuden fremsat et lovforslag, som trådte i kraft den 1. januar 2024, for at sikre større gennemsigtighed og bedre information til borgere om forskning i arvmassen. De nye regler giver den videnskabsetiske komité mulighed for at stille krav til, at den forsøgsansvarlige informerer forsøgspersonerne om, at projektet gennemføres, samt om de rettigheder, den enkelte har, herunder muligheden for at udtræde af projektet, jf. komitélovens § 10, stk. 2.

Det er vigtigt at understrege, at forskning i sundhedsdata er en afgørende forudsætning for udviklingen af ny viden og nye behandlingsmuligheder, og at dette altid bør ske i en balance, hvor borgernes rettigheder respekteres, og befolkningens tillid bevares.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde