

[Karen Thurøe Hansen.]

patienter på danske sygehuse. Kartoteket skal bl. a. indeholde oplysninger om patienternes personnumre, og hvad hver især er blevet behandlet for. Om nogle år vil man altså i sundhedsstyrelsen, hvis man kender en persons CPR-nummer, kunne se, hvad den pågældende har fejlet, hvor længe han har været indlagt og på hvilke sygehuse.

Der forekommer mig, at katalogisering af den slags oplysninger i forbindelse med registrering af personnumre ikke er betryggende. Hvad skal kartoteket bruges til, og hvordan vil man sikre sig, at oplysningerne ikke kommer uvedkommende personer i hænde, og skal hver læge eller institution kunne rekvirere oplysninger fra kartoteket?

Jeg er overrasket over, at et sådant kartotek kan opbygges helt administrativt, for jeg tror ikke, der er lovhjemmel til det. Jeg håber, ministeren vil stille opbygningen i bero, indtil der er skabt fundstændig klarhed over konsekvenserne af det, man her er ved at inddrage sig på.

**Karen Thurøe Hansen (KF):**

Det er naturligvis af allerstørste betydning, at vort samfund stadig væk udvikler sig til gavn for alle borgere, men ind imellem kan man ræddes ved tanken om, at om føje tid er det ikke længere mennesket, der styrer udviklingen, men udviklingen, der styrer mennesket.

Jeg vil absolut ikke underkende betydningen af, at man har et centralregister i visse sygdomstilfælde, særlig hvad angår statistisk materiale, men som en stærk tilhænger af personlig frihed kan man have sine tvivl om nødvendigheden af at have et sådant register baseret på CPR-numre.

Jeg har i min begrundelse til ministeren udtrykt tvivl om, hvorvidt der er lovhjemmel for en registrering som den, sundhedsstyrelsen nu opbygger på eget initiativ. Det kan vel ikke være meningen, at sundhedsstyrelsen betragter sig selv som en stat i staten og allerede har påbegyndt en sådan opbygning på forventet efterbevilling i en eventuel kommende lovgivning på edb-området.

**Indenrigsministeren (Egon Jensen):**

Jeg kan ikke være uenig i de bemærkninger, som fru Karen Thurøe Hansen har

gjort, men jeg vil gerne gøre opmærksom på, at de oplysninger, sundhedsstyrelsen ønsker at indsamle, allerede findes i amtskommunale edb-registre, og på størstedelen af landets sygehuse er der oprettet individbaserede registre med oplysning om diagnoser, operationer o. lign. for hver enkelt indlagt patient. Sundhedsstyrelsen ønsker blot at samle den del af disse lokale registres oplysninger, der har betydning for det centrale planlægningsmæssige og forskningsmæssige formål.

Sundhedsstyrelsens register skal indeholde oplysninger om patienternes CPR-nummer, bopælskommune, sygehus og afdeling, indlæggelses- og udskrivningsdato, indlæggelses- og udskrivningsmåde, diagnose og operationer. Registreringen skal danne grundlag for en statistisk bearbejdelse med henblik på den overordnede planlægning, eksempelvis sengebehovsanalyser for specialafdelinger.

Oplysninger om enkeltpersoner vil kun blive stillet til rådighed for forskningsinstitutioner, hvortil der er knyttet en læge, og kun til rent videnskabelige formål og mod iagttagelse af tavshedspligt. Det er altså på ingen måde tanken, at en hvilken som helst læge eller institution skal kunne rekvirere oplysninger om enkeltpersoner fra registret.

Det påtænkte register omfatter ikke psykiatriske patienter, idet disse allerede findes centralt registreret i Århus.

Der kan efter min opfattelse ikke være tvivl om, at det påtænkte register er i overensstemmelse med eksisterende lovgivning, idet sundhedsstyrelsen ifølge loven om sundhedsvæsenets centralstyrelse forestår indsamling, bearbejdelse og udgivelse af medicinalstatistisk materiale, og sundhedsstyrelsens planer om oprettelse af det nævnte register har i øvrigt været forelagt for det af justitsministeriet nedsatte udvalg vedrørende edb-registre, Trolle-udvalget, som ikke har haft indvendinger.

Må jeg til slut sige, at indenrigsministeriet som bekendt ifølge folketingsbeslutning har nedsat et særligt prioriteringsudvalg, hvis opgave er at tilvejebringe grundlag for en overordnet prioritering af indsatsen inden for sygdomsbehandling og sygdomsforebyggelse med henblik på at udnytte de begrænsede ressourcer bedst muligt. Under dette