

Supplerende svar på skriftligt besvaret spørgsmål:**Ad spm. nr. S 594**

Fra sundhedsministeren er modtaget supplerende svar på et af medlem af Folketinget Birgitte Husmark (SF) stillet spørgsmål.

Spørgsmålet, der sammen med det foreløbige svar er optaget i Folketingstidende 1993-94, forhandlingerne sp. 6811, var sålydende:

Til *sundhedsministeren* (31/1 94) af:

Birgitte Husmark (SF):

»Vil ministeren give en oversigt over eksisterende registre på sundhedsområdet (herunder biologiske banker), som er umiddelbart personhenførbare i form af enten navn eller personnummer?«

Supplerende svar (9/3 94):

Sundhedsministeren (Torben Lund):

Ved skrivelse af 8. februar 1994 afgav Sundhedsministeriet en foreløbig besvarelse af spørgsmål nr. S 594, som folketingsmedlem Birgitte Husmark (SF) stillede til sundhedsministeren den 31. januar 1994.

Det fremgik af besvarelsen, at Sundhedsministeriet havde bedt Registertilsynet om en udtalelse til brug for besvarelsen af spørgsmålet.

I skrivelse af 15. februar 1994 har Registertilsynet afgivet følgende udtalelse:

»Indledningsvis bemærkes, at spørgsmålet om personhenførbare registre på sundhedsområdet omfatter både offentlige edb-registre, der er omfattet af lov om offentlige myndigheders registre, og registre, der er omfattet af lov om private registre.

For de offentlige registres vedkommende er der på sundhedsområdet først og fremmest tale om et større antal hospitals- og patientregistre i amtslig eller statslig regi. Hertil kommer patient- og sygdomsregistre, der føres ved institutter, klinikker, universiteter m.v. I alt drejer det sig om ca. 360 registre.

Herudover er der et antal – ca. 300 – offentlige forsknings- eller statistikregistre, hvoraf ca. 100 kan henføres til sundhedsområdet. For disse registre, som bl.a. føres i forskningsinstitutter, i Danmarks Statistik, på universiteter og i tilknytning til offentlige hospitaler, gælder imidlertid, at de ikke anvendes til administrative eller behandlingsmæssige formål, men ude-

lukkende til forskning eller statistik. Det fynske medicinregister (Odense Universitets Farmakoepidemiologiske Database) er et eksempel på denne type registre.

På det private område reguleres spørgsmålet om oprettelse og anvendelse af registre med personoplysninger til brug for gennemførelsen af private videnskabelige eller statistiske undersøgelser af § 2, stk. 3, i lov om private registre. Det følger af denne bestemmelse, at loven ikke omfatter registrering, der alene finder sted til videnskabelige eller statistiske formål. Registrering af enkeltpersoners rent private forhold, herunder f.eks. oplysninger om medicinforbrug og helbredsforhold, må dog kun ske efter forudgående anmeldelse til Registertilsynet. Registertilsynet kan fastsætte nærmere vilkår for registeret til beskyttelse af de registreredes privatliv, herunder om samtykke fra den registrerede, om sletning og ajourføring af oplysninger samt om sikkerhedsforanstaltninger mod, at registeret misbruges eller kommer til uvedkommendes kendskab.

Den nævnte anmeldelsespligt for private forsknings- og statistikregistre er trådt i kraft 1. april 1988, og siden da har Registertilsynet modtaget ca. 1.600 anmeldelser af private lægevidenskabelige forsknings- og statistikprojekter. En lang række af disse projekter, ca. en tredjedel, er allerede afsluttet, og de personhenførbare oplysninger er herefter slettet eller anonymiseret.

Af de vilkår, Registertilsynet fastsætter for private forskningsregistre, fremgår bl.a., at der ikke må videregives personhenførbare oplysninger fra registeret, at registeret ikke må sammenlægges eller samkøres med andre private forskningsregistre, at en offentliggørelse af undersøgelsens resultater ikke må ske på en sådan måde, at det vil være muligt at identificere enkeltpersoner, og at alle personhenførbare oplysninger som navn, personnummer m.v. skal slettes eller anonymiseres ved projektets ophør.

Herudover føres forskellige patientregistre til administrative eller behandlingsmæssige formål på de private sygehuse og i klinikker og konsultationer. Edb-registre, der indeholder oplysninger om enkeltpersoners rent private forhold, skal som udgangspunkt anmeldes til Registertilsynet. Det følger imidlertid af Justitsministeriets bekendtgørelse nr. 121 af 11.