



Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
E-mail: [psykmed@sum.dk](mailto:psykmed@sum.dk) og [msb@sum.dk](mailto:msb@sum.dk)

**Høringsvar vedr. udkast til to bekendtgørelser og vejledning om videregivelse af oplysninger fra Sundhedsdatastyrelsens Lægemiddeladministrationsregister og Lægemiddelstatistikregister.**

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte materiale. De nedenstående kommentarer er i henhold til LSR-bekendtgørelsen.

Brugen af de nationale registre til forskning og kvalitetsovervågning er afgørende for de danske patienter, ligesom de danske borgere tillid til og accept af brugen af data er afgørende for den fortsatte forskning og kvalitetssikring. I bekendtgørelsens § 2 gennemgås de personer, der har tilladelse til at modtage personhenførbare data fra Lægemiddelstatistikregisteret. I tilfælde hvor forskere eller regioner har behov for at kontakte personer, fx på grund af behandling med et givent præparat, er det naturligvis essentielt, at de personhenførbare oplysninger udleveres. Der må imidlertid forventes at være mange forskningsopgaver og kvalitetsovervågninger, hvor selve CPR-nummeret ikke har relevans, så længe det samme CPR-nummer erstattes med en anden unik kode. Det må være muligt, at forskere m.fl. kan uploade egne datasæt med CPR-numre til Sundhedsdatastyrelsen, få disse data koblet med Lægemiddelstatistikregisteret og herefter modtage dem retur i anonymiseret udgave. Det foreslås således, at data fra Lægemiddelstatistikregisteret i udgangspunktet udleveres i krypteret/anonymiseret udgave – og at det så for hvert enkelt forskningsprojekt kan overvejes, om det er relevant at afvige fra denne praksis og udlevere CPR-oplysningerne.

Ad. § 2, stk. 1, pkt. 1; det er en meget bred gruppe af personer, der nævnes (*personer ansat i det offentlige sundhedsvæsen*). Det bør specificeres hvilken gruppe af offentligt ansatte, der her er tale om.

Med venlig hilsen

Morten Freil

Direktør

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 19 medlemsforeninger, der repræsenterer 79 patientforeninger og 870.000 medlemmer: Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis-Crohn Foreningen, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaide (LMS), Lungeforeningen, Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Polioforeningen, Psoriasisforeningen, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser og Ulykkespatientforeningen.

Dato:  
17. august 2016

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[jk@danskepatienter.dk](mailto:jk@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/1