

**ØKONOMI- OG INDENRIGSMINISTERIET**

IT- og CPR  
Finsensvej 15  
2000 Frederiksberg

**Høringssvar til forslag til Lov om ændring af lov om Det Centrale Personregister**

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til udkastet til ændring af Lov om Det Centrale Personregister.

Danske Patienter er enige i, at Danmark i dag har nogle af de bedste og mest opdaterede registre i verden, og at det giver en helt unik mulighed for at bedrive forskning i verdensklasse – og dermed til at forbedre effekten af sundhedsvæsenets indsats. Det er muligheder, som Danske Patienter også mener, skal styrkes og bevares.

Det er Danske Patienters opfattelse, at de fleste patienter gerne vil medvirke til at forbedre effekten af sundhedsvæsenets indsats. Det meget store antal borgere, der står registreret som forskerbeskyttede, stemmer dårligt overens med den opfattelse, og basere sig måske på en misforståelse af, hvad forskerbeskyttelse indebærer.

Danske Patienter har derfor forståelse for, at den nuværende forskerbeskyttelse ophæves – men det bør sikres, at personer i særlige situationer kan få en ny forskerbeskyttelse.

Danske Patienter er enig med regeringen i at deltagelse i samfundsrelevant forskning hører med til at være en samfundsendageret borger, og at det er med til at styrke fællesskabet. Men med ophævelse af forskerbeskyttelsen finder Danske Patienter det relevant, at man samtidig etablerer procedurer, som afgrænser, hvem der kan tage direkte kontakt til borgere og patienter.

Danske Patienter anbefaler således, at der samtidig med ophævelse af forskerbeskyttelsen, indføres en sikring af at kontakt direkte til borgere og patienter i relation til medvirken i forskning altid foregår gennem en offentlig myndighed.

Dato:  
5. november 2013

Danske Patienter  
Nørre Voldgade 90  
1358 København K

Tlf. 33 41 47 60

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

E-mail:  
[aw@dankepatienter.dk](mailto:aw@dankepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

Danske Patienter vil ikke i nærværende høringsvar forholde sig til, hvilke institutioner der bør have adgang til personhenførbare data. Men det vil være et område, Danske Patienter vil gå aktiv ind i - i relation til det nyligt nedsatte STARS.

Side 2/2

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør