

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

E-mail: sum@sum.dk; cc: mkdp@sum.dk

Høringsvar vedr. udkast til forslag til ændring af lov om apoteksvirksomhed (Videregivelse af lægemiddeloplysninger til forsknings- og statistikformål)

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte ændringsforslag, hvormed det bliver *formål* frem for en forhåndsdefineret snæver *personkreds*, der bliver afgørende for, om der kan gives adgang til lægemiddeldata i forskningssammenhænge.

Vi ved, at der i vores medlemsforeninger med forskningskapacitet har været store udfordringer med reglerne for adgang til data fra lægemiddeldataregistret. Det følger af disse regelsæt, at der er en begrænset adgang til lægemiddeldata, idet alene en snæver kreds af personer kan få adgang til data. Dertil kommer, at personerne på de gældende institutioner skal være *ansat* de respektive steder, hvilket har givet udfordringer i forhold til bl.a. studerende og udenlandske samarbejdspartnere, der ikke er *ansat* i egentlig ansættelsesretlig forstand. Med de nuværende regler kan der således ikke gives adgang til specialestudierende og forskningsårsstudierende, som ikke er ansat på de pågældende institutioner. Ydermere kan der ikke laves forskningssamarbejder med institutioner uden for denne personkreds eller inkluderes databehandlere, som ikke hører under denne personkreds.

Derfor finder vi den foreslåede ændring meget positiv, idet vi forstår, at det fremover vil være muligt for f.eks. en patientforening at få videregivet lægemiddelregisterdata, uagtet hvem der måtte repræsentere foreningen. Dermed kan adgangen gives til enhver repræsentant for foreningen, f.eks. en ansat forsker, gæsteforsker, studerende m.v. – og herunder også en ekstern, der agerer på foreningens vegne som databehandler, så længe data anvendes til forsknings- og statistikformål.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør

Dato:
25. august 2020

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/1