



Ministeren for sundhed og forebyggelse

Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Dato: 11. juni 2014
Enhed: Sygehuspolitik
Sags nr.: 1400020
Dok. nr.: 1474932

Kære Jesper Bo Nielsen, Mette Madsen og Søren Kjærgaard

Tak for jeres henvendelse af 12. december 2013 vedr. sundhedsregisterforskningen i Danmark, som jeg hermed besvarer efter aftale med økonomi- og indenrigsministeren og ministeren for forskning og udvikling.

I jeres henvendelse udtrykker I blandt andet bekymring om den fremtidige adgang til registerdata på sundhedsområdet.

Der er en lang tradition for, at både Danmarks Statistik og Statens Serum Institut, tidligere Sundhedsstyrelsen, betjener forskere. Begge steder med finansiering fra Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR). Det er i sagens natur vigtigt, at der er et godt samarbejde mellem de to institutioner. Med hensyn til adgangen til registerforskning i Danmarks Statistik er vi enige i, at forskere, der fortsat ønsker at benytte Danmarks Statistiks forskerordning, også fremover skal sikres en hurtig og fleksibel adgang til de data, som er relevante for deres projekter. Det indebærer også en hurtig og smidig behandling af anmodninger om dataadgang, uden unødigt lange sagsbehandlingstider.

Med hensyn til forskerservice i Statens Serum Institut er der iværksat en række initiativer, der alle har til formål at skabe bedre rammer for forskningen. Statens Serum Institut kan tilbyde services, som kan være afgørende for eksempelvis den kliniske forskning og i relation til Danmarks Nationale Biobank. Det er blandt andet i det lys, man skal se styrkelsen af indgangen til sundhedsdata på Statens Serum Institut samt den nationale strategi for adgang til sundhedsdata.

I rejser spørgsmålet om, hvorvidt Statens Serum Institut kan tjene penge på deres forskerservice. Her vil jeg fremhæve, at forskerservice på såvel Statens Serum Institut som på Danmarks Statistik administreres efter reglerne om indtægtsdækket virksomhed. Statens Serum Institut er endvidere en institution under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og en offentlig institution, uanset, at instituttet er en statsvirksomhed.

Registerforskning er en dansk styrkeposition, som vi værner om.

Uddannelses- og forskningsministeren har via forskningsinfrastrukturpuljen givet en bevilling på i alt 15,3 mio. kroner til styrkelse af registerforskningen i Danmark efter rådgivning fra Det Nationale Udvalg for Forskningsinfrastruktur. Bevillingen, der løber over en treårig periode, skal anvendes til at udmønte anbefalingerne i rapporten "Registerforskning i Danmark – nye muligheder, nye udfordringer" udgivet af Styrelsen for Forskning og Innovation. Der udar-

bejdes i den forbindelse blandt andet et nyt kommissorium med et stærkere mandat for Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR), og der etableres et nyt fagligt sekretariat for KOR.

Desuden er "STARS* - Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata" blevet nedsat i september 2013 og samler sundhedsvæsenet, patientforeninger, forskningsverdenen, Den Nationale Videnskabetiske Komité og industrien til dialog og koordinering samt rådgivning af ministeriet vedr. udviklingen inden for sundhedsdata. Løbende spørgsmål vedr. forskerservice på Statens Serum Institut kan bl.a. rejses her. STARS* er desuden den faglige følgegruppe for den igangsatte nationale strategi for adgang til sundhedsdata på tværs af registre og biobank.

Det kan hertil oplyses, at forskerservice på Statens Serum Institut pr. 1. februar 2014 er organisatorisk placeret under den administrerende direktør som en del af faglig stab. Den daglige ledelse af Forskerservice varetages af en sektionsleder med direkte reference til den administrerende direktør.

Senest har Folketinget den 25. marts 2014 i øvrigt enstemmigt vedtaget at afskaffe adgangen til forskerbeskyttelsen i CPR for at gøre det nemmere at udtage repræsentative stikprøver i forbindelse med forskningsprojekter. Det vil styrke kvaliteten af forskningen, herunder på sundhedsområdet. Det er naturligvis fortsat frivilligt for den enkelte borger at deltage i sundhedsvidenskabelige forsøg, interviewundersøgelser og lignende.

Idet henvendelsen ligeledes er sendt til Folketingets udvalg for sundhed og fo-rebyggelse samt udvalget for forskning, innovation og videregående uddannelser, viderefremmes denne besvarelse ligeledes hertil.

Med venlig hilsen



Nick Hækkerup