



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 7. marts 2014
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMMAR
Sags nr.: 1400951
Dok nr.: 1393481

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 10. februar 2014 stillet følgende spørgsmål nr. SUU 475 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sophie Løhde (V).

Spørgsmål nr. SUU 475:

"Ministeren bedes oplyse, hvordan man sikrer, at Statens Serum Institut (SSI) ikke har habilitetsproblemer, som kan modvirke innovation og udvikling, nu hvor SSI tjener penge på salg af sundhedsdata og selv driver højt profileret forskning?"

Svar:

Til brug for besvarelsen af dette spørgsmål er der indhentet bidrag fra Statens Serum Institut (SSI), der anfører følgende:

"Forskerservice på SSI forestår behandling af ansøgninger omkring adgang til registerdata på SSI.

Forskerservice finansieres delvis af Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) under Forsknings- og Innovationsstyrelsen, delvis af forskernes egenbetaling for registerudtræk, hvor priserne fastsættes efter reglerne for indtægtsdækket virksomhed. Ift. KOR afrapporteres aktiviteterne gennem årsrapporter og årlige statusmøder.

Forskerservice er (fra februar 2014) organisatorisk placeret under den administrerende direktør på SSI. Dermed er der også en klar organisatorisk adskillelse mellem de miljøer på SSI, der foretager forskning, og Forskerservice. Endvidere fødes alle ansøgninger ind i et lukket elektronisk sagsstyringssystem, hvor det kun er Forskerservices medarbejdere, der har adgang.

Alle ansøgninger behandles efter relevante regler, herunder Persondataloven og Forvaltningsloven. Hermed er der også adgang til remonstration og administrativ rekurs ift. de afgørelser, Forskerservice træffer.

I september 2013 blev "STARS* - Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata" nedsat. STARS* har til formål at sikre national dialog, gennemsigtighed og koordinering vedrørende indsamling, kvalitet, bearbejdning og formidling af data for sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer til brug for forskning, analyse, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet. STARS* består af en bred repræsentation af interessenter på området, herunder sundhedsvæsenet, universiteter og industrien.

STARS* følger arbejdet i Forskerservice og får herunder løbende orientering om afslag på udlevering af data (hvis den, der har fået afslaget accepterer dette) og udviklingen i sagsbehandlingstider. STARS* får også forelagt governancestrukturen for Forskerservice, vejledning angående behandling af ansøgninger og prissætningsprincipper til kommentarer.”

Jeg kan henholde mig til bidraget og i øvrigt henvise til svarene på SUU 470-474 og 476-477

Med venlig hilsen

Nick Hækkerup / Marie Rønde