



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 02-05-2017
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPHJH
Sagsnr.: 1701634
Dok. nr.: 354913

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. februar stillet følgende spørgsmål nr. 562 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 562:

”Ministeren bedes oplyse, hvor mange udleveringer af sundhedsdata Sundhedsdatastyrelsen årligt foretager af hhv. personhenførbare og ikke-personhenførbare data. Oplysningerne bedes oplyst for de seneste 5 år”

Svar:

Indledningsvist skal det nævnes, at anvendelsen af sundhedsdata er et afgørende fundament for drift og udvikling af det danske sundhedsvæsen og er en hjørnesten i arbejdet med vedvarende at forbedre sundhedsvæsnets til gavn for borgerne.

Sundhedsdatastyrelsen er den nationale myndighed for sundhedsdata og blev blandt andet etableret for at sikre et styrket fokus på en moderne og sikker brug af sundhedsdata. En af Sundhedsdatastyrelsens væsentligste opgaver er at levere sundhedsdata til brug i sundhedsvæsnets.

Sundhedsdatastyrelsen skal sikre, at relevante nationale sundhedsdata stilles rådighed og anvendes af dem, som skal drive og udvikle sundhedsvæsnets. Det gælder fx til lægen på sygehuset til kvalitetsudvikling, til forebyggelse hos sundhedsplejersken i kommunen, til forskere og forskningsprojekter og til administratorer i regioner og kommuner til styring og planlægning.

Men anvendelsen af sundhedsdata forudsætter høj datasikkerhed og beskyttelse af borgernes helbredsoplysninger. Sundhedsdatastyrelsen skal derfor samtidigt arbejde vedvarende for, at anvendelsen af sundhedsdata sker så sikkert som muligt og at der ikke anvendes flere personhenførbare data end nødvendigt.

Til besvarelse af spørgsmålet har Sundheds- og Ældreministeriet desuden indhentet bidrag fra Sundhedsdatastyrelsen, der har oplyst følgende:

”Sundhedsdatastyrelsens udleveringer af sundhedsdata foregår enten via eSundhed.dk eller via Forskerservice. Anmodninger om egen-acces, dvs. anmodninger om adgang til at se egne sundhedsdata, er ikke medtaget i opgørelsen. Opslag i registre knyttet til den direkte patientbehandling, fx det Fælles Medicinkort er heller ikke medtaget i opgørelsen.

Sundhedsdatastyrelsen arbejder løbende på at forbedre sikkerheden omkring håndtering af persondata. I den forbindelse er der igangsat arbejde om udvidelse af brugen af de såkaldte ”forskermaskiner” og ”forvaltningsmaskiner”, hvor data ikke sendes til forskere/anvendere, men i stedet tilgås på sikre maskiner hos Sundhedsdatastyrelsen.

Data på disse maskiner er pseudonymiserede, således at de ikke er direkte personhenførbare. Derudover inkluderer det igangværende Sundhedsdataprogram en migrering til en ny platform, hvor adgangen til data håndteres efter best practice. Dette indebærer netop et generelt princip om, at personhenførbare data i videst mulige omfang skal tilgås på platformen, og at data er pseudonymiserede. Det betyder bl.a., at en ekstern forvaltningsbruger, som fx en region med hjemmel til at tilgå personhenførbare data om egne borgere, skal have særlige vægtige argumenter for at kunne få videregivet oplysningerne til egne systemer.

eSundhed

eSundhed.dk er Sundhedsdatastyrelsens indgang til sundhedsdata på regions-, hospitals- og kommunalt niveau. eSundhed.dk består af en åben og en lukket del. Oplysninger, der ligger i den åbne del, er ikke personhenførbare. Denne del anvendes primært af borgere.

Den lukkede del (ikke offentligt tilgængelig hjemmeside) kræver login og anvendes af regioner, sygehuse og kommuner, og indeholder personhenførbare oplysninger. Hver region, sygehus og kommune får kun adgang til egne oplysninger. Ved egne oplysninger forstås oplysninger, som den pågældende region, sygehus eller kommune har indberettet, oplysninger, som vedrører personer, der har bopæl i regionen eller kommunen, og personer den pågældende region skal betale for. Hvis brugere skal have adgang til data "på tværs af fx regioner", må disse data ikke tilgås via lukket eSundhed.dk, men de pågældende er henvist til at søge om data udleveret via Forskerservice. Overholdelsen af disse regler sikres ved instruks til brugerne, logning og logopfølgning.

Adgang til den lukkede del sker via en styret brugeradgang for navngivne brugere regioner, kommuner og sygehuse, der selv kan foretage søgninger og analyser. Der er derfor ikke tale om individuelle videregivelser tilpasset af Sundhedsdatastyrelsen. Regioner, kommuner og sygehuse sørger selv for at tildele og fratage de relevante personer deres adgang til oplysninger inden for regionen, kommunen eller på sygehuset.

Regioner, kommuner og sygehuse bruger bl.a. oplysningerne til at arbejde videre i deres BI-systemer, f.eks. til ledelsesinformation. Derudover indgår oplysningerne dels i sygehuse, regioner og kommuners økonomistyring ift. "afstemning" af deres regnskaber, dels i sygehuse, regioner og kommuners kvalitetssikring af oplysninger, som de tidligere har indleveret til Landspatientregistret.

Indhentninger af personhenførbare data fra den ikke offentligt tilgængelige hjemmeside er opsummeret i nedenstående tabel 1. Tallene dækker over brugere, der downloader datafiler med personhenførbare data samt brugere, der ser personhenførbare data i brugergrænsefladen på den ikke offentligt tilgængelige hjemmeside.

Tabel 1. Leveringer af individdata

År	Antal leveringer af individdata
2012	34200
2013	30938
2014	34487

2015	37081
2016	45816

Forskerservice¹

Forskerservice leverer udtræk og bearbejdning af data fra sundhedsfaglige registre til forskningsbrug.

Opgørelse af udleveringer fremgår af nedenstående tabel 2, der er opbygget ud fra følgende definitioner:

➤ Personhenførbare data

Definition af personhenførbare data er ifølge Datatilsynet:

”Ved udtrykket identificerbar person skal forstås en person, der direkte eller indirekte kan identificeres, bl.a. ved et identifikationsnummer eller et eller flere elementer, der er særlige for en given persons fysiske, fysiologiske, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sociale identitet”. (Datatilsynets hjemmeside).

Det betyder i praksis, at næsten alle former for mikrodata/persondata kan regnes for personhenførbare. Det gælder også data der er ”pseudonymiseret” fx ved krypteret cpr-nummer. Det betyder videre, at ikke-personhenførbare data er fuldt ud anonyme, typisk i form af sammentællinger og statistikker.

➤ Udlevering

Med ”udleveringer” kan forstås alle former for videregivelse. Dvs., at både fysiske videregivelser via medier som krypteret USB, overføres til lukket forskermiljø i Danmarks Statistik og adgang til data i lukket forskningsmiljø som Sundhedsdatastyrelsens forskermaskine tæller i denne sammenhæng alle som udleveringer.

➤ Forskermaskine

Ansøgninger om adgang til Sundhedsdatastyrelsens forskermaskine er specificeret særskilt i opgørelsen, da denne form for udlevering har en lidt anden karakter. Data udleveres ikke i fysisk forstand, men brugeren tilgår dem i et lukket miljø. Data opdateres løbende på forskermaskinen.

➤ Løbende udleveringer

Nogle ansøgninger munder ud i løbende leveringer. Dvs. at der løbende udleveres datasæt, som hver gang har samme afgrænsning, men hver gang med opdaterede data. Opdateringerne leveres efter aftalt kadence, typisk månedligt eller kvartalsvist. Ansøgninger om løbende leveringer er særskilt specificeret i tabel 2. En ansøgning tæller i det kalenderår, hvor første udlevering foretages.

➤ Opdelte leveringer

Opdelte leveringer er ansøgninger hvor typisk 2-3 forskelligt afgrænsede, men på hinanden efterfølgende, udleveringer aftales. Ansøgninger om opdelte leveringer er særskilt specificeret i tabel 2. En ansøgning tæller i det kalenderår, hvor første udlevering foretages.

¹ Periodemæssigt er Forskerservices sagsbehandlingssystem umiddelbart i stand til at besvare spørgsmålet om personhenførbare data for årene 2013-16, dvs. for en 4-årig periode. Det vil være vanskeligt, bl.a. på grund af et teknologiskifte, også at medtage 2012.

➤ Øvrige udleveringer

Øvrige udleveringer er udleveringer af personhenførbare data som ikke sker via forskermaskine eller er løbende / opdeltede udleveringer. Det vil sige enkeltoverførsler enten via fysiske medier eller netværk (FTP/SFTP). Overførsler til Danmarks Statistiks forskerordning er inkluderet her. Ligeledes er inkluderet videregivelser udført af Center for Registerforskning, der i forbindelse med Familiedatabasen er databehandler for Sundhedsdatastyrelsen og i en periode har været det i forbindelse med Det psykiatriske centrale forskningsregister. Fra og med 8. august 2016 er ansøgninger som alene omfatter data fra CPR ikke talt med. Det skyldes, at Sundhedsdatastyrelsen fra og med denne dato videregiver sådanne data efter instruks fra CPR-kontoret.

➤ Optælling

Der optælles udleveringer i forbindelse med ansøgninger til Forskerservice. 1 ansøgning tæller som 1 udlevering.

➤ Grundlag

Opgørelsen er dannet ud fra registreringer i Forskerservice' sagsbehandlingssystem. Resultatet afhænger derfor af kvaliteten af registreringerne. Erfaringsmæssigt er denne generelt god.

Personhenførbarehed er ikke en selvstændigt registreret kategori i sagsbehandlingssystemet, men må afledes af andre kategorier, hvilket kan give en lille usikkerhed ved visse typer ansøgninger. Konkret kan der være enkelte ansøgninger som i tabel 2 er talt med som udleveringer via Center for Registerforskning (se ovenfor), men som i virkeligheden var ansøgninger om godkendelse til genanvendelse af data og derfor ikke burde tælle som udlevering. Skønsmæssigt kan sådanne udgøre 10-20 ansøgninger over perioden. Ligeledes kan der være enkelte ansøgninger om mikrodata/persondata, som er talt med som personhenførbare data, men som realiteten indeholdt så få oplysninger, at de ikke kan regnes for personhenførbare. Skønsmæssigt kan det dreje sig om 1-5 ansøgninger i perioden.

Der er gennemsigtighed omkring videregivelserne fra forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen. Ønsker man oplysninger om de konkrete projekter kan man finde bl.a. projekttitel og registre på <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/forskerservice> under punktet "leverede sager".

Tabel 2. Udleveringer via Forskerservice i årene 2013 – 2016"

År	Henførbare data					Ikke henførbare data
	Løbende leveringer	Opdelte leveringer	Forsker-maskine	Øvrige	Samlet	
2013	30	0	2	356	388	11
2014	22	0	2	308	332	15
2015	15	6	37	329	387	8
2016	18	21	39	381	459	10

Jeg henholder mig til Sundhedsdatastyrelsens svar, og henviser samtidig til årets aftale mellem alle Folketingets partier om "Bedre sundhed gennem bedre brug af data", hvor der blev aftalt syv principper for brugen og udviklingen af sundhedsdata.

Sundhedsdatastyrelsen er således i gang med at implementere pseudonymisering af data i alle styrelsens registre mhp. at nedbringe adgang og anvendelse af direkte personhenførbare data og øge datasikkerheden.

Med venlig hilsen

Karen Ellemann / Hans Juul Hedegaard