



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: 20-12-2019
Enhed: DAICY
Sagsbeh.: DEPBJ
Sagsnr.: 1910361
Dok. nr.: 1042497

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 25. november 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 274 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 274:

”Hvad er ministerens kommentarer til og hvad er status for Data Redder Livs forslag om

- a. at der laves en kortlægning af de mange (164) danske sundhedsdatabaser
- b. at der etableres én indgang til de mange databaser
- c. at forskere og virksomheder skal kunne afprøve forskningsprojekter i en ’datasandkasse?’”

Svar:

Der er tale om fornuftige forslag fra Data Redder Liv, som flugter med den efterspørgsel, der er i forskerkredse og de allerede igangsatte eller afsøgte initiativer på området.

For så vidt angår forslaget om en kortlægning af danske databaser på sundhedsområdet, fremgik det af den tidligere regerings udspil ”Sundhed i fremtiden” fra juni 2018, at der skulle tages initiativ til at skabe bedre overblik over datakilder og registre på tværs af dataansvarlige myndigheder ved at etablere et såkaldt datalandkort.

På den baggrund er der nedsat en styregruppe med deltagelse af repræsentanter fra staten, regionerne og kommunerne med henblik på udviklingen og etableringen af et nationalt datalandkort. I forbindelse med arbejdet inddrages både erfaringerne fra Data Redder Livs prototype på et datalandkort og erfaringer fra lignende initiativer i andre nordiske lande.

Med hensyn til forslaget om at etablere én indgang til databaserne på sundhedsområdet er regeringen og Danske Regioner i aftale om regionernes økonomi for 2020 blevet enige om, ”at samarbejde om en fælles indgang til vejledning om adgang til sundhedsdata, så forskere let kan danne sig overblik over krav til at søge om adgang og oplever smidigere ansøgningsprocesser.”

Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner drøfter på baggrund af økonomiaftalen for 2020 konkrete modeller herfor.

Endelig har Sundheds- og Ældreministeriet og Sundhedsdatastyrelsen igangsat et arbejde om etablering af en ansøgningsportal til digital understøttelse af forskeres fremsendelse af ansøgninger for forskningsbrug af sundhedsdata til relevante aktører på området. Ansøgningsportalen forventes at blive etableret i løbet af 2020.

Det er således hensigten, at datalandskort, en digital ansøgningsportal og en samlet vejledningsfunktion tilsammen skal udgøre en samlet indgang for forskere på sundhedsdataområdet.

Med hensyn til forslaget om, at forskere og virksomheder skal kunne afprøve forskningsprojekter i en "datasandkasse" bemærkes det, at Sundheds- og Ældreministeriet og Sundhedsdatastyrelsen løbende følger udviklingen af nye tekniske løsninger til at understøtte sikker brug af sundhedsdata til forskning inden for lovgivningens rammer. Begrebet "datasandkasse" er ikke klart defineret og kan dække over mange forskellige typer løsninger.

Det bemærkes i den sammenhæng, at oplysninger om enkeltpersoners helbredsforhold efter gældende databeskyttelsesretlige regler i databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven alene må anvendes til statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, hvis behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af undersøgelserne.

Hvis en forsker ønsker adgang til data fra de nationale sundhedsregistre hos Sundhedsdatastyrelsen, skal Sundhedsdatastyrelsen derfor på baggrund af en ansøgning fra forskeren bl.a. vurdere, om de lovgivningsmæssige krav er opfyldt. Det kan for forskeren opleves som en administrativ tung og tidskrævende proces, særligt hvis forskeren i en tidlig idefase alene er interesseret i få indblik i tilgængelige data og overordnede mønstre i data for at få en hurtig afklaring på, om en ny ide eller hypotese til forskningsprojekt er værd at gå videre med.

Der kan i den sammenhæng være værdifuldt for forskere, hvis der kan etableres et sikkert analysemiljø, hvor forskere kan få hurtigere og mere fleksibel adgang til ikke-personhenførbare sundhedsdata, fx i anonymiseret form, så der samtidig sikres en effektiv beskyttelse af borgernes følsomme oplysninger og ret til privatliv. Det er dog samtidig væsentligt, at omkostningerne til udvikling og drift af nye tekniske løsninger står mål med den forskningsmæssige merværdi hos brugerne.

I dag findes allerede eSundhed.dk, hvor sundhedsdata fra de nationale sundhedsregistre på overordnet, ikke personhenførbart niveau er tilgængelige for offentligheden. Her kan man som fx forsker, patient, studerende eller sundhedsfaglig person finde offentlige sundhedsdata på regions-, kommunal- og hospitalsniveau.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Jens Bjerg Johansen