



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: 19-12-2019  
Enhed: DAICY  
Sagsbeh.: DEPTAL  
Sagsnr.: 1910514  
Dok. nr.: 1059035

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 25. november 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 276 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 276:

”Hvad kan ministeren oplyse om udviklingen i sagsbehandlingstider for behandling af ansøgninger om at få data fra de nationale sundhedsregistre til forskningsprojekter?”

Svar:

Det bemærkes indledningsvist, at Sundhedsdatastyrelsen er dataansvarlig for de nationale sundhedsregistre, som indeholder sundhedsdata om danskernes helbred og kontakter med sundhedsvæsenet. De omfatter bl.a. Landspatientregisteret og Cancerregisteret.

Hvis en forsker ønsker adgang til data fra de nationale sundhedsregistre til et forskningsprojekt, skal forskeren fremsende en ansøgning til Sundhedsdatastyrelsen, som bl.a. vurderer, om forskningsprojektet er af væsentlig samfundsmæssig betydning, om behandlingen af de ønskede data er nødvendig for at gennemføre projektet, samt om de ønskede data står i et rimeligt forhold til projektets formål.

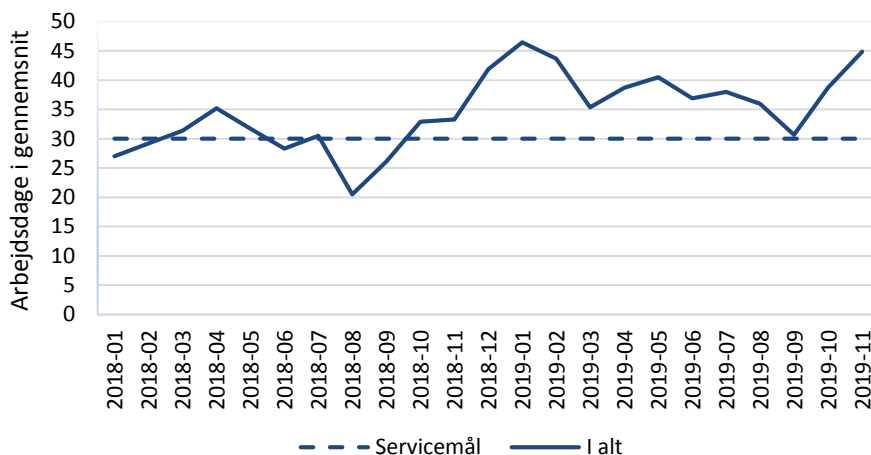
Af hensyn til databeskyttelse får forskere som udgangspunkt adgang til data via forskermaskiner hos enten Sundhedsdatastyrelsen eller Danmarks Statistik (hvis forskere skal koble data fra Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik). En forskermaskine er et sikkert analysemiljø, hvor data er pseudonymiseret, og forskere må kun udtrække analyseresultater på aggregeret niveau, dvs. ikke om enkeltindivider.

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen indhentet bidrag fra Sundhedsdatastyrelsen. Sagsbehandlingstiderne i Danmarks Statistiks Forskningservice er ikke medtaget.

Sundhedsdatastyrelsen har oplyst, at sagsbehandlingstiden i Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice var på 27,8 arbejdsdage i gennemsnit i 2017, på 30,9 arbejdsdage i gennemsnit i 2018 og på 38,9 arbejdsdage i gennemsnit i 2019 (til og med november). Den nærmere udvikling i sagsbehandlingstider i 2018 og 2019 fremgår af figur 1 nedenfor.

Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice har et servicemål for sagsbehandlingstider på 30 arbejdsdage i gennemsnit. Den stigende tendens i sagsbehandlingstiderne igennem 2018 og 2019 har flere årsager, og Sundhedsdatastyrelsen har oplyst, at styrelsen har iværksat en række tiltag for at imødegå dette.

Figur 1. Gennemsnitlige sagsbehandlingstider i Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice



For det første overgik Sundhedsdatastyrelsen den 1. januar 2018 til primært at videregive sundhedsdata til forskning via forskermaskine, og det har vist sig, at Sundhedsdatastyrelsens it-understøttelse af sagsbehandlingen af forskningsprojekter, som skal have adgang til data via forskermaskine, ikke har kunnet optimeres tilstrækkeligt i det eksisterende sagsbehandlingssystem. Sundhedsdatastyrelsen har derfor i 2019 igangsat et større udviklingsprojekt med opgradering af det eksisterende sagsbehandlingssystem.

For det andet har Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice været påvirket af høj medarbejdersætnings. Sagsbehandlingen i Forskerservice er højt specialiseret, idet arbejdet forudsætter, at medarbejdere kan foretage vurderinger af ansøgninger i relation til bl.a. de databeskyttelsesretlige regler i databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven, har indgående kendskab til de nationale sundhedsregistre samt gode programmeringskompetencer. Nye medarbejdere i Forskerservice gennemgår derfor et omfattende introduktions- og oplæringsprogram, og det tager typisk mange måneder, før nye medarbejdere når samme produktivitet som erfarne medarbejdere.

Forskerservice er derfor meget sårbar over for jobskifte eller langvarigt fravær, og det påvirker sagsbehandlingstiderne. For at imødegå dette arbejder Forskerservice på at reducere personafhængigheden i opgaveløsningen og ved løbende at rekruttere flere medarbejdere. Rekrutteringerne har imidlertid ikke kunne følge med antallet af medarbejdere, der er fratrukket eller gået på barsel. På grund af den intensive oplæring af de mange nyansættelser er der allokeret forholdsvis mange ressourcer til introduktion og oplæring – i perioder svarende til én fuldtidsmedarbejder.

Derudover har Sundhedsdatastyrelsen igangsat arbejdet med et udviklingsprojekt for modernisering af det elektroniske ansøgningskema for at understøtte forskeres ansøgningsproces, herunder en effektiv kommunikation mellem forskere og sagsbehandlere i Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice. Projektet indgår som en del af et større udviklingsprojekt for etablering af en samlet portal til digital understøttelse af forskeres fremsendelse af ansøgninger om forskningsbrug af sundhedsdata til centrale myndigheder på sundhedsdataområdet. Ansøgningsportalen forventes at med-

virke til, at forskere lettere kan danne sig overblik over krav for ansøgning om adgang til sundhedsdata og oplever smidigere ansøgningsprocesser.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen