



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: 10-02-2020
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPTAL
Sagsnr.: 2000690
Dok. nr.: 1093483

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 17. januar 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 466 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 466:

”Vil ministeren tage lovgivningsmæssige initiativer, som løser op for brugen af åbne data i det danske sundhedsvæsen bl.a. således, at vi bedre kan fastholde forskere i sundhedsdata m.v. Kan ministeren oplyse, hvilken lovgivning man har i Finland på dette område, og hvorledes den finske lovgivning gør det mere attraktivt for forskere?”

Svar:

Vi har i Danmark en lang tradition for indsamling og anvendelse af sundhedsdata til fx patientbehandling, kvalitetsudvikling, planlægning, forskning og statistik. I de nationale sundhedsregistre indsamles sundhedsdata om danskernes helbred og kontrakter med sundhedsvæsenet. Registerne omfatter bl.a. Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Sygehusmedicinregisteret.

Brug af sundhedsdata er en væsentlig forudsætning for at udvikle sundhedsvæsenet, og offentligt tilgængelige sundhedsdata kan skabe gennemsigtighed om kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser.

Mange af de data, som behandles i det danske sundhedsvæsen, indeholder følsomme personoplysninger om helbred. Det kan fx være oplysninger om behandlinger, diagnose, indlæggelser, sygepleje, genoptræning og virkninger af medicin.

Det er derfor samtidig afgørende, at der er en balance mellem potentialet ved brug af sundhedsdata og hensynet til datasikkerhed og borgernes ret til fortrolighed og privatliv. Gældende lovgivning for brug af sundhedsdata afspejler denne balance.

De retlige rammer for behandling af helbredsoplysninger er fastsat i relevant lovgivning, bl.a. databeskyttelsesforordningen, databeskyttelsesloven og sundhedsloven. Der gælder som udgangspunkt et forbud mod behandling (fx videregivelse, formidling eller brug) af følsomme personoplysninger, herunder helbredsoplysninger, men lovgivningen tillader behandling af helbredsoplysninger til bestemte formål fx i forbindelse med patientbehandling i sundhedsvæsenet og til forskning og statistik af væsentlig samfundsmæssig interesse.

Sundhedsdata, som indeholder personhenførbare helbredsoplysninger, må derfor ikke åbnes og gøres offentligt tilgængelige, medmindre oplysningerne anonymiseres, så de ikke kan henføres til enkeltpersoner.

Sundhedsdatastyrelsen, der har ansvaret for de nationale sundhedsregistre, arbejder systematisk med at stille mest mulig relevant data og viden om danskernes helbred og det danske sundhedsvæsen til rådighed for borgere, sundhedsvæsen og forskere.

Sundhedsdatastyrelsen udstiller en lang række sundhedsdata fra de nationale registre i databanken på www.eSundhed.dk. På den åbne del af eSundhed stiller Sundhedsdatastyrelsen sundhedsdata til rådighed for offentligheden, hvor data er aggregeret på fx regions-, kommunal- og hospitalsniveau, så de er anonymiserede og dermed ikke kan henføres til enkeltpersoner.

Sundhedsdatastyrelsen arbejder løbende på at forbedre indholdet på eSundhed, således at informationerne bliver tilgængelig og forståelige for hele den danske befolkning. Sundhedsdatastyrelsen har i maj 2019 lanceret en ny og mere brugervenlig version af eSundhed. Det er Sundhedsdatastyrelsens ambition på sigt at udstille data på denne måde for alle de nationale registre og opgørelser, som Sundhedsdatastyrelsen er ansvarlig for.

En forsker kan få adgang til data fra de nationale sundhedsregistre til brug for et forskningsprojekt af væsentlig samfundsmæssig betydning ved at fremsende en ansøgning til Sundhedsdatastyrelsen. Af hensyn til databeskyttelse får forskere som udgangspunkt adgang til de relevante data via en forskermaskine. En forskermaskine er et sikkert analysemiljø, hvor data er pseudonymiseret, og forskere må kun udtrække analyseresultater på aggregeret niveau, dvs. ikke om enkeltpersoner.

For så vidt angår spørgsmålet om Finlands lovgivning for brug af sundhedsdata til forskning kan det oplyses, at Sundheds- og Ældreministeriet ikke har nærmere kendskab til national lovgivning i Finland på området. Det kan bemærkes, at databeskyttelsesforordningens rammer for behandling af følsomme personoplysninger, herunder helbredsoplysninger også er gældende i Finland. Databeskyttelsesforordningen giver imidlertid inden for en lang række områder mulighed for, at der i national ret kan fastsættes bestemmelser for at tilpasse anvendelsen af forordningen. Det vil kræve en nærmere juridisk komparativ analyse af dansk og finsk lovgivning at redegøre for forskelle i rammerne for brug af sundhedsdata til forskning.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Tyge Arnold Larsen