



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Uddannelses- og Forskningsudvalg

Dato: 29-06-2020
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPMHT
Sagsnr.: 2006339
Dok. nr.: 1246900

Folketingets Uddannelses- og Forskningsudvalg har den 29. april 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 101 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Ulla Tørnæs (V).

Spørgsmål nr. 101:

”Vil ministeren kommentere artiklen ”Professorer: Mangel på nem datadeling er en trussel mod sundhedsforskning”, bragt af Altinget.dk den 28. april 2020, herunder efterspørgslen i indlægget efter ”et énstrengt system med én fælles portal for behandling af ansøgninger, klare retningslinjer og support, standardaftaler, bedre vejledninger, et loft over behandlingstiden på to måneder og frem for alt ensartet tolkning af reglerne hos myndighederne, ikke mindst GDPR, den europæiske dataforordning?”

Svar:

Sundhedsforskning er helt centralt for udviklingen af nye og bedre behandlingsformer, og derfor skal der være gode rammer for sundhedsforskningen.

Et eksempel herpå er at, godkendelsesmyndigheder og centrale dataansvarlige i de seneste måneder har understøttet forskningen i Covid-19 ved bl.a. at hastebehandle ansøgninger og godkendelse af COVID-19 relaterede forskningsprojekter.

Der bliver gjort flere ting for at forenkle adgangen til data til forskning. Folketinget har vedtaget Lov nr. 1436 af 17. december 2019, som bl.a. skal bidrage til at skabe bedre rammer for forskning i patientjournaloplysninger ved at indføre en øvre tidsgrænse for sagsbehandling i forbindelse med ansøgninger om adgang til patientjournaloplysninger. Det vil bidrage til en mere effektiv procedure for adgang til disse oplysninger til brug for forskning, statistik eller planlægning.

Herudover blev regeringen og Danske Regioner, i Aftale om regionernes økonomi for 2020, enige om at samarbejde om en fælles indgang til vejledning om adgang til sundhedsdata. Det skal sikre, at forskere let kan danne sig overblik over krav til at søge om adgang og oplever smidigere ansøgningsprocesser. På den baggrund samarbejder Sundheds- og Ældreministeriet aktuelt med Danske Regioner om at etablere en fælles indgang til data til forskning. Visionen for den fælles indgang er, at man som forsker – national som international og offentlig som privat ansat – kan tilgå et samlet sted, hvor man let kan danne sig overblik over sundhedsdata, få information og vejledning om rammer og krav samt ansøge digitalt om forskningsbrug af sundhedsdata hos relevante myndigheder. Forskeres vej fra ide til adgang til relevante sundhedsdata skal opleves som gennemskuelig, hurtig og smidig.

Arbejdet med den fælles indgang er i gang, og den vil komme til at bestå af følgende tre elementer:

- Et datalandskort i form af et landsdækkende digitalt metadatakatalog, som giver et samlet og opdateret overblik over de danske sundhedsdata og dataansvarlige institutioner.
- En vejledningsfunktion med henblik på at gøre det lettere for forskere at danne sig overblik over rammer, krav og processer for ansøgning om adgang til sundhedsdata på tværs af statslige og regionale dataansvarlige aktører og andre relevante myndigheder.
- En ansøgningsportal med digitalt understøttede og mere sammenhængende ansøgningsprocedurer for forskningsbrug af sundhedsdata til centrale dataansvarlige institutioner og andre relevante myndigheder.

Derudover har regionerne et stort fokus på at skabe ensartede rammer for adgang til sundhedsdata gennem de regionale datastøttecentre.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Malte Harbou Thyssen