



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

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

Folketingets Sundhedsudvalg

Dato: 09-09-2021
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPJOH
Sagsnr.: 2112702
Dok. nr.: 1862244

Folketingets Sundhedsudvalg har den 12. august 2021 stillet følgende spørgsmål nr. 1554 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Stinus Lindgreen (RV).

Spørgsmål nr. 1554:

”Vil ministeren forholde sig til de bekymringer, der fremsættes i artiklen ”Ledere af kliniske institutter: GDPR-bureaukrati truer Danmarks status som forskningsnation” fra Altinget den 11. august 2021? <https://www.alinget.dk/sundhed/artikel/ledere-af-kliniske-institutter-gdpr-bureaukrati-truer-danmarks-status-som-forskningsnation>”

Svar:

I Danmark er der gode og trygge rammer og regler for brug af sundhedsdata fra forskellige sundhedsregistre. Men det gør indtryk, at forskere oplever, at den kliniske forskning ofte går i stå på grund af usikkerhed og uenighed mellem jurister på universiteter og i regionerne om, hvordan regler om datasamarbejde og deling af sundhedsdata skal fortolkes, mens fortolkningen af den europæiske dataforordning opleves for restriktivt. Det er i dansk interesse at bibeholde den internationalt førende rolle, som Danmark gennem sin registerdata har inden for sundhedsdata.

Jeg kan oplyse, at Sundhedsministeriet har indledt et samarbejde med Datatilsynet om en række vejledende tekster med henblik på mere konkret og målrettet vejledning til forskningsområdet. De første tekster forventes at være klar ultimo 2021.

Jeg kan ligeledes oplyse, at Sundhedsministeriet i april 2021 har indledt et samarbejde med Danish Life Science Cluster og Erhvervsministeriet om gennemførelse af en analyse, der skal kortlægge de juridiske muligheder og udfordringer i forbindelse med brug af sundhedsdata til udvikling og anvendelse af innovative løsninger baseret på datadrevne teknologier. Analysearbejdet inddrager brugere fra sundhedsvæsenet, forskningsmiljøer og life science-industrien, og forventes afsluttet ultimo 2021.

Endvidere kan jeg oplyse, at centrale myndigheder, bl.a. Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik, som led i Regeringens Life science-strategi, er i færd med at formulere en fælles vision for strategisk samarbejde om sundhedsdata, der skal styrke rammerne for anvendelse af sundhedsdata i Danmark bl.a. ved at sikre sammenhængende servicefunktioner og datainfrastruktur. Heri ligger bl.a. en undersøgelse af potentialer for at etablere en fælles national og sikker analyseplatform (supercomputer). Det skal forbedre mulighederne for at anvende og udnytte potentialet i danske sundhedsdata for både offentlige og private forskningsaktører, sundhedspersoner, sundhedsmyndigheder samt virksomheder. Visionen forventes færdig i efteråret 2021.

Endelig kan jeg oplyse, at Sundhedsministeriet i samarbejde med Erhvervsministeriet, ligeledes som led i Regeringens life science-strategi, har etableret Nationalt partnerskab for sundhedsdata for forskning, kvalitetsudvikling og innovation. Med partnerskabet er der skabt et forum, hvor relevante aktører fra sundhedsvæsenet, forskningsmiljøer og life science-industrien kan drøfte brugen af danske sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation, samt rådgive myndigheder på sundhedsdataområdet.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Josefine Hesse