



Til Sundhedsudvalget, Folketinget

9. april 2025

Vedr. adgang og brug af sundhedsdata – bemærkninger til lovforslag L 182, Folketinget 2024-25

GenomeDK, Aarhus Universitet (AU), og Computerome, Danmarks Tekniske Universitet (DTU) ønsker med dette brev at gøre Sundhedsudvalget opmærksom på de potentielle negative konsekvenser af lovforslag L 182 for forskningsverdenens adgang til sundhedsdata.

Lovforslaget indeholder bestemmelser, der kan indebære en begrænsning i den hidtidige, velfungerende model for adgang til og brug af sundhedsdata i Danmark. Denne model, som bygger på GDPR og eksisterende praksis, er både sikker og effektiv, og har været en forudsætning for den internationalt anerkendte sundhedsforskning, der i dag finder sted i Danmark.

Den eksisterende model – et effektivt og sikkert system

Den nuværende model fungerer efter følgende principper:

1. En myndighed godkender forskerens anmodning om adgang til sundhedsdata til et konkret, afgrænset forskningsformål.
2. Data udleveres i pseudonymiseret form.
3. Forskeren vælger selv en sikker analyseplatform til dataanvendelsen.

Denne tilgang bruger fx Sundhedsdatastyrelsen i dag, som både er i overensstemmelse med GDPR og understøtter lige adgang for forskere i hele landet – uafhængigt af organisatorisk eller institutionel tilknytning.

Problemet med den foreslåede hub-and-spoke-model

Vi er enige i, at det skal være lettere rent administrativt at søge om de juridiske datagodkendelser til forskning, men lovforslaget foreslår en ny infrastruktur baseret på en såkaldt *hub-and-spoke*-model under Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Vi ønsker at understrege, at det er afgørende, at hub-and-spokes modellen ikke bliver en tvungen adgangsvej for sundhedsdata – og ikke udelukker forskere fra at bruge eksisterende, velafprøvede og sikre analyseplatforme som fx AU GenomeDK og DTU Computerome.

Der er fra vores side ikke interesse i at indgå i hub-and-spoke-modeller, da det vil:

- Forringe forskningsfleksibiliteten
- Øge omkostningerne for forskere unødigt
- Være teknisk overflødig i forhold til den nuværende IT-understøttelse
- Begrænse konkurrenceevnen for danske forskningsmiljøer

Lovforslaget blander derfor hensynet til at lette den administrative adgang til sundhedsdata unødigt sammen med en IT-infrastruktur som ikke er nødvendig.

Forskningsinfrastruktur til ”bedre brug af sundhedsdata”, der virker

AU GenomeDK og DTU Computerome har i mere end ti år leveret avanceret og sikker supercomputerplatform til sundhedsdataforskning – i overensstemmelse med gældende lovgivning. Det er afgørende for fremtidens forskning, at disse eksisterende faciliteter fortsat kan anvendes uden unødigt regulering.

Opsummering og opfordring

Lovforslaget i sin nuværende form risikerer at:

- Indskrænke lige og fri adgang til sundhedsdata
- Forringe vilkårene for forskning og innovation i Danmark
- Indføre unødvendige administrative og tekniske barrierer

Vi opfordrer derfor Sundhedsudvalget til at sikre, at der i lovforslagets bemærkninger, formål og anmærkninger tydeligt fremgår, at forskere fortsat får videregivet data og kan benytte eksisterende succesfulde analyseplatforme som AU GenomeDK og DTU Computerome udenfor hub-and-spokes modellen. Det er vigtigt at adgang til sundhedsdata ikke centraliseres unødigt ellers bindes til én myndighed eller infrastruktur sådan som GDPR også foreskriver.

Vi står naturligvis til rådighed for yderligere dialog og bidrager gerne til, at de IT- og forskningsfaglige hensyn bliver tydeligt afspejlet i den endelige lovgivning, herunder bemærkninger, anmærkningstekst mv.

Med venlig hilsen

**GenomeDK, Aarhus Universitet
Computerome, Danmarks Tekniske Universitet**