

NOTAT

Til: Regionsrådets medlemmer

Journal-nr.: 19089333
Ref.: Anders Lundberg

Dato: 7. oktober 2021

Supplerende information om samarbejdsaftalen med Den Nationale Life Science Klynge (DLSC)

Ved forretningsudvalgets drøftelse af Samarbejdsaftalen DLSC i forbindelse med behandling af sag 19 på mødet den 5. oktober 2021 blev der spurgt ind til, hvordan sundhedsdata håndteres korrekt og sikkert, når data bruges i forskningssamarbejder, samtidig med at GDPR-regler ikke skaber unødvendige barrierer for forskning.

Hjemmel for dataadgang, -behandling og -opbevaring er i dag nøje reguleret i sundhedsloven, databeskyttelsesloven og det videnskabetiske komitesystem.

Region Hovedstaden arbejder målrettet for at skabe lettere adgang til data samtidig med at det foregår på en sikker måde.

I Region Hovedstadens nuværende forskningsstrategi er et af tre fokusområder i handlingsplanen 2021-22 netop 'adgang til relevante sundhedsdata'.

Der er oprettet en ny gruppe, Data og Dataanalyse Governance Gruppen (DDGG), som udarbejder retningslinjer for adgang og anvendelse af regionens data. Sigtet er at administrative processer skal gøres mere smidige, og infrastrukturen -og værktøjerne skal udvikles for at imødekomme nye behov og muligheder. DDGG har et tæt samarbejde med Koncernledelsens Forum for Informationssikkerhed (KLFI).

Nationale tiltag ift. adgang til og anvendelse af sundhedsdata

Foruden regionens interne arbejde findes der en lang række initiativer også på nationalt niveau, der har til formål at styrke adgangen til sundhedsdata og dermed også smidiggøre godkendelser omkring forskningsprojekter.

Sundheds-og Ældreministeriet og Danske Regioner leder udviklingen af en fælles national "én indgang til sundhedsdata", der samler nationale og regionale sundhedsdata-aktører for at sikre forskere (offentlige og private) bedre adgang til sundhedsdata. I den forbindelse er der igangsat flere initiativer, herunder et datalandskort og en vejledningsfunktion, der guider forskere til den rette rådgivning om krav og proces for dataadgang. Center for Regional Udvikling er udførende på begge initiativer og samarbejder med Region Sjælland "Datastøttecenter Øst" om faglige rådgivningsfunktioner.

Danske Regioner arbejder for at etablere en juridisk arbejdsgruppe med det formål, at finde gode løsninger på kendte udfordringer, som svære processer og tunge godkendelser på tværs af myndigheder og uens fortolkning af lovgivningen.