

POLITIKERSPØRGSMÅL

Spørgsmål nr.: RR-044-25

Dato: 12. marts 2025

Stillet af: Line Ervolder Christensen (C)

Besvarelse udsendt den: 15. april 2025

Svar på politikerspørgsmål om forskning og sundhedsdata

Spørgsmål:

Jeg kan i nedenstående artikel læse, at man i USA er i gang med at slette værdifulde sundhedsdata med afsæt i et opgør mod woke.

Da meget forskning er baseret på et internationalt samarbejde, har jeg følgende spørgsmål.

<https://www.weekendavisen.dk/2025-11/ideer/videnskabens-guerillaer>

1. Hvordan kan vi i regionen eller via Danske Regioner sikre, at vores egne forskningsmiljøer ikke bliver påvirket af tab af værdifulde data-sæt?
2. Kan vi på nogen måde hjælpe amerikanske forskere med at lagre informationer, så de ikke går tabt i fremtiden?
3. Har vi sikret vores IT-system (kontraktuelt) så vi undgår negativ påvirkning af den amerikanske censur eller eventuelle strafsanktioner?

Jeg er klar over, at det er nogle lidt kontroversielle spørgsmål, men da vi samarbejder meget med amerikanerne, og har et amerikansk it-system, er jeg bekymret for hvilke afledte effekter den amerikanske censur har på vores adgang til og opbevaring af sundhedsdata.

Svar:

Ad. 1. Hvordan kan vi i regionen eller via Danske Regioner sikre, at vores egne forskningsmiljøer ikke bliver påvirket af tab af værdifulde datasæt?

Når Region Hovedstaden indgår samarbejde med eksterne samarbejdspartnere, herunder amerikanere, udarbejdes der både samarbejdsaftaler samt dataretlige aftaler.

Når administrationen indgår sådanne aftaler, handler det ikke kun om at definere roller og ansvar – det er også en essentiel beskyttelse af vores forskningsmiljøer. Disse aftaler sikrer, at regionens data og viden behandles forsvarligt, og at regionen bevarer kontrol over intellektuelle rettigheder, anvendelse og deling af forskningsresultater m.m.

Samarbejdsaftaler er afgørende for at afstemme forventninger mellem parterne, minimere risici og skabe en klar ramme for videndeling. De beskytter vores forskningsmiljøer ved at sikre, at samarbejdet foregår på fair og gennemsigtige vilkår, hvor alle parter respekterer hinandens bidrag og rettigheder.

Dataretlige aftaler regulerer, hvordan forskningsdata indsamles, opbevares og anvendes i overensstemmelse med gældende lovgivning, herunder databeskyttelsesloven og GDPR. De beskytter vores institution mod uautoriseret brug, samtidig med, at de sikrer, at data håndteres på en lovlig måde, der understøtter forskningens integritet og kvalitet. Det er desuden vigtigt at være opmærksom på, at der er en række indbyggede sikkerhedsmekanismer i de databeskyttelsesretlige regler, når man samarbejder/overfører data til USA. I den aktuelle situation kommer reglerne til at fungere som beskyttelse for regionens forskningsmiljøer, idet reglerne bl.a. påkræver, at regionen foretager en tredjelandsvurdering af om beskyttelsesniveauet i USA i det væsentlige svarer til beskyttelsesniveauet inden for EU/EØS, ligesom Datatilsynet i visse tilfælde skal godkende en videregivelse af data til USA.

Gennem de nævnte aftaler styrker vi således vores forskningsmiljøers sikkerhed, fremmer ansvarlig forskningspraksis samt modvirker sletning af værdifulde datasæt, hvorom der er et aktuelt samarbejde mellem danske og amerikanske forskere.

Ad. 2. Kan vi på nogen måde hjælpe amerikanske forskere med at lagre informationer, så de ikke går tabt i fremtiden?

For at sikre at forskningsdata ikke går tabt, er det afgørende at etablere løsninger for dataopbevaring. En måde hvorpå administrationen i Region Hovedstaden kan understøtte amerikanske forskere, kunne være ved at tilbyde samarbejde om sikre og lovgivningsmæssigt compliant lagringsløsninger, der overholder både europæiske og internationale standarder for datasikkerhed og integritet.

Ad. 3. Har vi sikret vores IT-system (kontraktuelt), så vi undgår negativ påvirkning af den amerikanske censur eller eventuelle strafsanktioner?

Region Hovedstaden indgik i 2013 en kontrakt om Sundhedsplatformen med den amerikanske leverandør Epic.

I kontrakten fremgår det, at "Leverandørens behandling af persondata som led i leverandørens opfyldelse af kontrakten, herunder vedligeholdelse og support, må alene ske efter instruks fra kunden."

Det betyder, at Region Hovedstaden er kontraktuelt beskyttet mod sletning, negativ påvirkning eller censur af regionens data, da det vil være i strid med kontrakten, hvis handlingerne ikke sker efter regionens ønske eller instruks.

Leverandøren vil ligeledes være erstatningsansvarlig jf. kontrakten, hvis denne af egen drift sletter, censurer eller på anden måde gør data utilgængeligt. Det fremgår af kontrakten, at "... leverandøren er endvidere ikke ansvarlig for tab af data, bortset fra tilfælde, hvor dette skyldes leverandørens data-håndtering, hvor dette er omfattet af kontrakten eller sådant skade er dækket af leverandørens forsikring."

Leverandøren skal derfor følge regionens instrukser for at undgå kontraktbrud og potentielle erstatningskrav. CIMT kan derudover oplyse, at driften af Sundhedsplatformen foregår i Danmark, hvor der findes et datacenter i hhv. Region Hovedstaden og Region Sjælland. Alle data samt tilhørende programmer er således i Danmark. En eventuel lukning af data fra USA til DK vil derfor ikke umiddelbart påvirke driften. Det pointeres dog, at nye versioner/fejlrettelser modtages fra USA, ligesom vores digitale support fra Epic udføres fra Bristol i Storbritannien.

Dertil udføres backup digitalt af driftsorganisationen, og backup lagres i ovennævnte datacentre. Det betyder at alle patientdata er i Danmark.

CIMT har tidligere taget stilling til et lignende spørgsmål stillet af Jacob Rosenberg (C), og det følgende fremgår i besvarelsen af RR-006-25 vedr. samarbejdet med Epic:

"Epic er Region Hovedstadens databehandler i forbindelse med Sundhedsplatformen, hvorfor deres behandling af personoplysninger er reguleret i en data-behandleraftale. Mens Epic har adgang til oplysningerne i Sundhedsplatformen, er dette i henhold til databehandleraftalen udelukkende med henblik på at kunne yde implementerings-, vedligeholdelses- og supportydelser. Epic må i henhold til databehandleraftalen udelukkende behandle personoplysninger i og fra Sundhedsplatformen i henhold til Region Hovedstadens skriftlige instruks, og Epic må således ikke behandle oplysningerne til deres egne formål, herunder eksempelvis videresalg af oplysninger om de danske patienter, som måtte være i Sundhedsplatformen. Epic leverer årligt en ekstern revisionserklæring efter den internationale standard ISAE3402."