

## Referat fra 4. møde i Nationalt partnerskab for sundhedsdata

Dato: 21. februar 2023, kl. 12:00-15:30.

Sted: Statens Serum Institut, Artillerivej 5, 2300 København S.

### Deltagere:

Birgitte Nauntofte, *Formand*; Anne Cathrine Fleischer, *Næstformand*; Erik Jylling, *Danske Regioner*; Søren Brunak, *Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research udpeget af De sundhedsvidenskabelige fakulteter*; Camilla Noelle Rathcke, *Lægeforeningen*; Julie Werenberg Dreier, *Dansk Epidemiologisk Selskab*; Thomas Senderovitz, *Novo Nordisk udpeget af Dansk Erhverv*; Tanja Thybo, *Diabetesforeningen udpeget af Danske Patienter*; Peder Søgaard-Pedersen, *DI Life Science udpeget af Dansk Industri*; Jesper Kjær, *Lægemiddelstyrelsen*; Thomas Klit Christensen, *Lægemiddelindustriforeningen*; Stellan Nørreskov Wulff, *Medicoindustrien*; Diana Arsovic Nielsen, *Danish Life Science Cluster*; Lisbeth Nielsen, *Sundhedsdatastyrelsen*; Mette Hartlev, *National Videnskabetisk Komité*; Bettina Lundgren, *Nationalt Genom Center*; Niels Ploug, *Danmarks Statistik*; Nanna Skovgaard, *Kommunernes Landsforening*; Marie Pinholt Krabbe, *Lægevidenskabelige Selskaber*; Amalie Dam-Hansen, *FOA*; Gunnar Gislason, *Hjerteforeningen udpeget af Danske Patienter*; Kenneth Forsstrøm Jensen, *Roche udpeget af Dansk Biotek*; Jens Winter Jensen, *Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*; Bjarke Stoltze Kaspersen, *Uddannelses- og Forskningsstyrelsen*; Dorte Bech Vizard, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Anders Thusgaard, *Erhvervsministeriet*.

### Suppleanter:

Kirsten Salling, *Dansk Sygeplejeråd*, suppleant for Dorthe Boe Danbjørg; Ole Jensen, *Statens Serum Institut*, suppleant for Henrik Ullum

### Fraværende:

Jesper Gyllenborg, *Region Sjælland udpeget af Danske Regioner*; Estrid Høgdall, *Regionernes Bio- og Genombank*; Karen Heebøll, *Odense Kommune udpeget af Kommunernes Landsforening*.

### Deltagere fra sekretariatet:

Carsten Eskebjerg, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Malte Harbou Thyssen, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Kristian Krag, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Asra Svarre Hasselager, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*.

### Referat:

## **1. Velkommen v./ formandskabet**

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, bød velkommen og gennemgik dagsordenen for mødet.

Birgitte Nauntofte orienterede om nye medlemmer af partnerskabet, herunder:

Marie Pinholt Krabbe afløser Ida Donkin som repræsentant for Lægevidenskabeligt selskaber, Gunnar Gislason afløser Bolette Danckert som repræsentant for Danske Patienter, Bjarke Stoltze Kaspersen afløser Thomas Midtgaard som repræsentant for Uddannelses- og Forskningsstyrelsen, Karen Heebøll afløser Stefan Birkebjerg Andersen som repræsentant for Kommunernes Landsforening, Kenneth Forsstrøm Jensen afløser Henrik Sigaard Knoth som repræsentant for Dansk Biotek og Anders Thusgaard afløser Carsten Kjær Joensen som repræsentant for Erhvervsministeriet.

På opfordring fra partnerskabet udtrykte formanden et ønske om, at dagsordenen til næste møde bliver sendt ud i bedre tid.

## **2. Siden sidst v./Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Erhvervsministeriet**

Birgitte Nauntofte orienterede om, at hun i juli 2022 fremsendte et brev til daværende Sundhedsminister og Erhvervsminister med partnerskabets forslag om én national sundhedsdatainfrastruktur. Brevet blev genfremsendt til Morten Bødskov og Sophie Løhde ultimo januar efter den nye regering var kommet til.

Birgitte Nauntofte orienterede derudover om relevante møder, hvor hun har præsenteret partnerskabets oplæg til en national infrastruktur for sundhedsdata.

Erhvervsministeriet orienterede om, at regeringen har høje ambitioner for arbejdet med den nye life science strategi, og at regeringen samtidig lægger op til at udkomme med en ny ambitiøs strategi for personlig medicin.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet takkede partnerskabet for deres bidrag og herunder særligt det meget ambitiøse oplæg om én national sundhedsdatainfrastruktur. Det er i den forbindelse det samme udfordringsbillede som partnerskabet har adresseret, som parterne bag visionen for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata vil løse.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet orienterede om, at styregruppen for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata har haft dedikeret tid og analysekraft på at blive enige om to ting, hhv. en samlet løsning for ét kontaktpunkt for sundhedsdata, som skal give lette og smidige rammer for adgang til sundhedsdata, og rammerne for en national analyseplatform, som skal give mulighed for at analysere og koble store datamængder på tværs af dataansvarlige myndigheder.

Der er i styregruppen opbakning til en hub'n'spoke model, som dog afventer politisk stillingtagen hos parterne, da denne model giver mulighed for inddragelse og samarbejde med de forskellige analysemiljøer i hele landet. Denne model forventes derudover også at være mest fordelagtig i forhold til implementeringen af den fremtidige European Health Data Space forordning. Samtidig kan en hub'n'spoke model bygge videre på eksisterende infrastruktur og sikre de kompetencer der i forvejen er opbygget. Der pågår i styregruppen et videre arbejde med at afklare en løsning for en hub'n'spoke model. Dette kræver tæt inddragelse af eksperter fra eksisterende analysemiljøer.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet pointerede, at styregruppens model er mere trinvis end den partnerskabet har fremlagt, men der er enighed om at der skal laves en fælles sundhedsdataløsning, og at det er vigtigt med hurtig fremdrift i udviklingen.

*Kommentarer fra partnerskabet:*

Dansk Erhverv roste ambitionsniveauet, men påpegede at en gradvis proces også kunne risikere at blive langvarig. Dansk Erhverv bemærkede yderligere, at det er vigtigt med enkelthed i etableringen af en national analyseplatform for at sikre konkurrencedygtighed. Derfor anbefalede partnerskabet, i tidligere oplæg, et selskab med mere direkte adgang. Derudover anbefaledes en central rådgivningsenhed om kunstig intelligens, og væsentligheden af tilgængeligheden af realtidsdata, hastigheden i adgang til data samt analysérbarheden af data understregedes.

Birgitte Nauntofte efterspurgte, yderligere oplysninger om hvordan brugerne på simpel vis opnår overblik over data og hvordan de kan få dataadgang på tværs af enhederne gennem den foreslåede dataanalyse model

Indenrigs- og Sundhedsministeriet uddybede, at platformen kan samle data fra bl.a. de nationale registre, Nationalt Genom Center, RKKP og at det skal være muligt at tilgå data på tværs af dataansvarlige myndigheder. Over tid skal platformen videreudvikles med egen-genererede sundhedsdata.

Sundhedsdatastyrelsen supplerede med, at hub'en er en fælles måde at ansøge om sundhedsdata, så forskere ikke skal ud i forskellige myndigheder. Hub'en fastsætter derudover regler og sikkerhedsniveauet i analyseplatformen.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter bemærkede, at mulighederne i den fremlagte strategi allerede findes i dag, dog med en besværlig fremgangsmåde. Der blev efterspurgt en tydeligere beskrivelse af, hvor flaskehalsene fjernes i den nye strategi. Derudover pointeredes, at de små virksomheder bør tænkes ind, da der i dag findes barrierer ift. hvor lang tid en virksomhed har eksisteret for at få adgang til data.

Dansk Industri opfordrede til en drøftelse af servicemodellen og til at inddrage industri ekspertise til håndtering af infrastruktur/it i analyseplatformen. Derudover spurgte Dansk Industri ind til håndteringen af primær data i infrastrukturen.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet understregede, at projektet fortsat er i sin spæde start og pointerede, at service er i centrum, hvorfor andre kræfter udefra er tænkt ind i udviklingen. Ligeledes, at der i dette setup er skelnet mellem primær og sekundær brug af data.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram bemærkede, at styregruppen for visionen for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata har et stort fokus på koblingsnøgler, data model, grunddata, som også bør drøftes med partnerskabet.

Lægeforeningen bemærkede, at hvis dataansvaret ligger forskellige steder skal det tydeliggøres, hvem der har det overordnede ansvar.

Danske Patienter udtrykte bekymring for om enheden i analyseplatformen bliver for stor. De efterspurgte derudover, hvem der har kompetencen til at videregive sundhedsdata samt hvordan patienterne er tænkt ind i billedet, herunder patienternes adgang til egne data.

Danish Life Science Cluster efterspurgte en tydeligere governance forståelse ift. hvordan sammenspillet mellem myndigheder kommer til at være. Derudover blev der opfordret til at huske koblingen til primær brug af data, hvor der er potentiale for innovation. Danish Life Science Cluster bemærkede, at beslutningsrejsen synes svær at gennemskue.

Lægevidenskabelige Selskaber var positive overfor at tænke patienterne ind i en tidlig fase. Der blev opfordret til at tænke i en mere fair forskningsmodel i Danmark, da nogle sygdomsområder og faggrupper har en stærkere forskningsinfrastruktur end andre. Desuden bidrager Lægevidenskabelige Selskaber gerne med inputs til hvordan man kan mindske social ulighed i brugen af sundhedsdata.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet takkede for foreløbige inputs, og tager disse til efterretning. Birgitte Nauntofte foreslog, at materialet sendes til partnerskabets medlemmer i god tid inden næste møde, og at der i den forbindelse tages en ny drøftelse i partnerskabet.

### **3. Modeller vedr. driftsfinansiering af sundhedsdata v./ Indenrigs- og Sundhedsministeriet**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet præsenterede forskellige tilgange og overvejelser omkring finansiering af de løsninger og services der tilbydes som en del af ét kontaktpunkt og en national analyseplatform. Indenrigs- og Sundhedsministeriet bad partnerskabet komme med inputs til hvordan der kan sikres en bæredygtig driftsfinansiering og herunder hvordan der sikres en brugerfinansiering, som både giver værdi til brugerne og sikrer en stabil drift fremadrettet.

Dansk Erhverv og Dansk Biotekpointerede, at finansieringen opfattes som et mindre problem grundet den store efterspørgsel på sundhedsdata. De pointerede, at hastighed, dybden og bredden på data er væsentligt samt at private aktørers betalingsvillighed afhænger af dette.

Lægeforeningen påpegede, at der er behov for statslig medfinansiering, da der må forventes et provenu for folkesundheden. Derudover blev det pointeret, at social ulighed i sundhed også bør være et fokus.

Danish Life Science Cluster bemærkede, at prissætningen bør afspejle det internationale udbud. Derudover er ventetid og hastighed i adgang til data relevant for prisen på ydelser.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter bemærkede, at det er væsentligt med sammenhæng mellem ét kontaktpunkt for sundhedsdata og analyseplatformen, hvorfor de mener, at der kun bør være én faktura for hele processen.

Danmarks Statistik pointerede, at hovedvægten af dem der får data hos DST selv kan trække det ud, og det mest optimale er at kunne give det hurtigt. Metadata er den største udfordring, men det er det der gør data analyserbart. Derfor er det vigtigt, at standardisere processen i analyseplatformen.

Den Nationale Videnskabsetiske Komité bemærkede, at det skal overvejes om det vil blive opfattet som, at borgers personlige data sælges. Det er derfor væsentligt, at adgangen til sundhedsdata er under offentlig kontrol, som sikrer, at gevinsterne ved bedre brug af sundhedsdata kommer den danske befolkning til gode.

Dansk Industri og Indenrigs- og Sundhedsministeriet understregede, at det ikke er borgeres data der sælges, men derimod analyser af borgeres data. Dette skal kommunikeres tydeligt udadtil.

Lægeforeningen, Lægevidenskabelige Selskaber og Danske Patienter pointerede, at såfremt befolkningen kommer i tvivl om hensigten af brug af sundhedsdata vil det kunne påvirke deres ønske om at bidrage. Det er derfor et fælles ansvar at formidle gevinsterne og at skabe tillid til løsningen.

Danske Patienter opfordrede til at sørge for, at man som borger nemt kan trække sin data ud.

Anne Fleischer opfordrede til at genbesøge det materiale partnerskabet lavede omkring definition af use cases.

Birgitte Nauntofte takkede partnerskabet for input og lagde op til oprettelsen af to arbejdsgrupper:

Arbejdsgruppe vedr. services i en national analyseplatform:

- Søren Brunak, Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research udpeget af De sundhedsvidenskabelige fakulteter
- Camilla Noelle Rathcke, Lægeforeningen
- Tanja Thybo, Diabetesforeningen udpeget af Danske Patienter
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen udpeget af Danske Patienter
- Mette Hartlev, Den Nationale Videnskabsetiske komité
- Peder Søgaard-Pedersen, DI Life Science udpeget af Dansk Industri
- Jesper Kjær, Lægemiddelstyrelsen
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Stellan Nørreskov Wulff, Medicoindustrien
- Marie Pinholt Krabbe, Lægevidenskabelige Selskaber
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche udpeget af Dansk Biotek
- Niels Ploug, Danmarks Statistik
- Julie Werenberg Dreier, Dansk Epidemiologisk Selskab
- Thomas Klit Christensen, Lægemiddelindustriforeningen

Arbejdsgruppe vedr. finansieringsmodeller:

- Thomas Senderovitz, Novo Nordisk udpeget af Dansk Erhverv
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche udpeget af Dansk Biotek
- Niels Ploug, Danmarks Statistik
- Peder Søgaard-Pedersen, DI Life Science udpeget af Dansk Industri
- Stellan Nørreskov Wulff, Medicoindustrien
- Jesper Kjær, Lægemiddelstyrelsen
- Erik Jylling, Danske Regioner

Sundhedsdatastyrelsen vil indkalde deltagerne til et møde i hver arbejdsgruppe. På baggrund af disse møder vil der blive taget en ny drøftelse på det kommende møde i partnerskabet.

#### **4. Præsentation af Danmarks Datavindue v./ Danmarks Statistik**

Niels Ploug og Nikolaj Borg Burmeister præsenterede Danmarks Datavindue, som er en ny applikation, der har til formål at sikre en let, effektiv og sikker adgang til danske sundhedsdata til forskning, analyse og styring.

Partnerskabet blev præsenteret for udviklingen, formålet og fokuset i arbejdet med Danmarks Datavindue. Danmarks Datavindue gik i luften i juni 2022, og er stadig under udvikling.

Der var en kortere drøftelse af Danmarks Datavindue og herunder sammenhængen til realiseringen af visionen for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata.

Nationalt Genom Center og Sundhedsdatastyrelsen påpegede i den forbindelse, at visionen ikke skal opfinde den dybe tallerken på ny, og bør benytte sig af allerede eksisterende løsninger og erfaringer.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram påpegede derudover, at der ligger en stor opgave i at få forskellige registre til at stemme overens på tværs.

Birgitte Nauntofte takkede Niels Ploug og Nikolaj Borg Burmeister fra Danmarks Statistik for et interessant oplæg til partnerskabet og for partnerskabets input.

## **5. Visioner for sundhedsdataområdet**

Indenrigs- og sundhedsminister Sophie Løhde talte om regeringens ambitioner for sundhedsdataområdet. Ministeren takkede for partnerskabets forslag til vision for en national sundhedsdatainfrastruktur. Herunder lagde hun op til, at der skal nedsættes en teknisk task force, som skal konkretisere den tekniske løsning for en national analyseplatform.

Ministeren gjorde opmærksom på, at hun, lige som partnerskabet, er utålmodig og ønsker fremdrift.

Lægeforeningen påpegede, at partnerskabets arbejde befinder sig mellem de to strategier om hhv. personlig medicin og life science, som står omtalt i regeringsgrundlaget. Lægeforeningen opfordrede ministeren til at tænke strategierne på tværs for at der ikke kommer et for stort erhvervsfokus, som det kom til udtryk i tidligere life science strategi.

Dansk Industri pointerede, at der skal være fokus på faktisk at anvende de sundhedsdata Danmark sidder inde med samt at visionen for en sundhedsdatainfrastruktur også kan blive et omdrejningspunkt ift. planerne om nærhospitaler, idet en fælles digital infrastruktur for både primær og sekundær brug af data vil kunne skabe sammenhængskraft.

Danish Life Science Cluster var takkede for ministerens engagement ift. Life science og appellerede til at få defineret life science mere bredt i kommende strategi.

Lægevidenskabelige Selskaber bemærkede, at ulighed i sundhed er nævnt i regeringsgrundlaget, og appellerede til at tænke dette ind i kommende strategier.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram bemærkede, at ministeren nævnte, at bag ethvert datapunkt findes der en borger. De pointerede, at der ligeledes findes en medarbejder og udtrykte bekymring for om der findes en modsætning mellem ønsket om at få mere ud af sundhedsdata og kravet om øget registrering.

Birgitte Nauntofte takkede ministeren for deltagelsen på mødet og påpegede, at partnerskabet altid stiller sig til rådighed.

## **6. Præsentation af DELPHI v./ Computerome**

Peter Løngreen og Mads Bager Hoffmann præsenterede Computerome og deres udvikling af platformen Delphi. Delphi er en cloudbaserede platform, der understøtter sikker deling af persondata til forskning med adgang til fleksibel og skalerbar regnekraft. Delphi anvendes bl.a. til at understøtte projektet DRIWE, som har fokus på at anvende borgerskabte data i kliniske sammenhænge og til forskning.

Computerome er udviklet i samarbejde med brugerne, og har en række samarbejdspartnere, der ligeledes giver input til hvordan systemerne skal bygges.

Birgitte Nauntofte takkede Peter Løngreen og Mads Bager Hoffmann fra Computerome for deres oplæg til partnerskabet.

## **7. Næste møde**

Birgitte Nauntofte foreslog, at næste partnerskabsmøde bliver lagt den 31. maj 2023, i stedet for den tidligere aftalte mødedato i marts. Hun pointerede, at mødematerialet til næste gang vil blive sendt tidligere ud. Ved næste møde forventes et mere konkret udspil til analyseplatformsmodellen samt at de oprettede arbejdsgrupper mødes i mellemtiden og fremlægger deres arbejde.

Partnerskabet blev opfordret til at fremsende evt. ønsker til dagsordenen til formandskabet eller sekretariatet.

## **8. Evt.**

Der var ingen punkter til eventuelt.

Formandskabet takkede for et godt møde.