



Kommissorium

Nationalt partnerskab for sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation

Baggrund

Danmarks unikke sundhedsdata – bl.a. sundhedsregistre og biologisk materiale i biobanker – rummer et stort potentiale for værdifuld forskning, der kan bidrage til udvikling af nye behandlingsformer, innovative løsninger og produkter til gavn for patienter og sundhedsvæsen. Samtidig kan gode rammer for sundhedsforskning bidrage til vækst og eksport i life science-industrien og give Danmark en international konkurrencefordel, når det gælder tiltrækning af udenlandske investeringer.

I takt med udviklingen af nye teknologier, herunder avancerede analyseværktøjer (fx maskinlæring og algoritmer) og nye datatyper (fx genetiske data), samt generelt stigende datamængder i sundhedsvæsenet, er der potentiale for at få endnu mere værdi og viden ud af danske sundhedsdata. Det kan fx bidrage til udviklingen af personlig medicin, hvor forskellige typer sundhedsdata kan anvendes til at sikre bedre diagnostik og mere målrettet behandling af den enkelte patient.

Det er derfor vigtigt at sikre gode og trygge rammer for sikker anvendelse af danske sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation, og at nye muligheder og behov imødekommes med moderne løsninger, der går på tværs af de centrale myndigheder på området.

Formål og opgaver

Formålet med partnerskabet er at skabe et forum, hvor relevante aktører inden for sundhedsvæsenet, forskningsmiljøer og life science industrien mødes og drøfter brugen af danske sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation.

Partnerskabet skal være et forum for udveksling af viden og erfaringer om værdifuld brug af sundhedsdata samt drøftelse af behov, udfordringer og mulige initiativer for bedre dataanvendelse med fokus på at respektere borgernes ret til fortrolighed og databeskyttelse.

Konkrete opgaver i partnerskabet kan fx være:

- At bidrage til koordination og drøftelse af rammer for samarbejde mellem myndigheder, sundhedsvæsen, forskningsmiljøer og private aktører om brug af sundhedsdata.
- Faste møder med oplægsholdere og temadiskussioner inden for sundhedsdataområdet samt udveksling af viden og erfaringer, herunder drøftelse af behov og udfordringer på området.

- Rådgive og udarbejde anbefalinger til myndigheder på sundhedsdataområdet om behov, udfordringer og mulige initiativer samt opfølgning på igangværende initiativer, herunder initiativer om sundhedsdata i strategi for life science (2021).
- Afholdelse af workshops og konferencer for alle relevante aktører på sundhedsdataområdet med fokus på at afdække og komme med anbefalinger inden for konkrete problemstillinger og temaer.
- Bidrage til kommunikation målrettet borgere til oplysning om, hvad data bliver brugt til, fx eksempler på værdifulde forskningsresultater.
- Bidrage til kommunikation målrettet nationale/internationale dataanvendere (forskere, klinikere, virksomheder mv.) om mulighederne for at forske i dansk sundhedsdata til at promovere og inspirere til øget forskning.

Der afholdes 2-3 årlige møder. De repræsenterede organisationer kan på skift være vært for møderne i partnerskabet med ansvar for tilrettelæggelse af en temadrøftelse i samarbejde med sekretariatet.

Derudover kan der nedsættes ad hoc arbejdsgrupper med afgrænset formål og varighed. Det kan fx være relevant at afholde konferencer, workshops mv. med deltagelse fra forskere, klinikere og virksomheder fra life science industrien. Der kan også nedsættes tematiserede arbejdsgrupper, der arbejder løsningsorienteret med udvalgte temaer fx muligheder for brug af sundhedsdata til udvikling og afprøvning af datadrevne teknologier i sundhedsvæsenet eller styrkelse af digitale kompetencer hos sundhedspersonale.

Sammensætning

Medlemmer udpeges af følgende organisationer (ét medlem per organisation, hvis ikke andet er angivet):

- Formand (udpeget af Sundhedsministeriet) og næstformand (udpeget af Erhvervsministeriet)
- Danske Regioner (2)
- KL (2)
- Danske Patienter (2)
- De sundhedsvidenskabelige fakulteter
- Lægeforeningen
- Lægevidenskabelige Selskaber
- Dansk Sygeplejeråd
- FOA
- Den Nationale Videnskabsetiske Komité
- Dansk Industri
- Lægemiddelindustriforeningen
- Medicoindustrien
- Dansk Biotek
- Dansk Erhverv
- Danish Life Science Cluster
- Sundhedsdatastyrelsen
- Statens Serum Institut
- Nationalt Genom Center
- Lægemiddelstyrelsen
- Danmarks Statistik
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
- Regionernes Bio- og GenomBank

- Uddannelses- og Forskningsministeriet
- Erhvervsministeriet
- Sundhedsministeriet

Brancheorganisationerne kan vælge at deltage selv eller med en virksomhedsrepræsentant.

Partnerskabet kan inddrage yderligere relevante aktører i konkrete arbejder.

Partnerskabet sekretariatsbetjenes af Sundhedsministeriet i samarbejde med Erhvervsministeriet. Sekretariatet deltager i møderne.