

Referat fra 5. møde i Nationalt partnerskab for sundhedsdata

Dato: 31. maj 2023, kl. 12:30-14:30.

Sted: Indenrigs- og sundhedsministeriet, Slotsholmsgade 12, 1216 København K.

Deltagere:

Birgitte Nauntofte, *Formand*; Anne Cathrine Fleischer, *Næstformand*; Søren Brunak, *Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research udpeget af De sundhedsvidenskabelige fakulteter*; Julie Werenberg Dreier, *Dansk Epidemiologisk Selskab*; Tanja Thybo, *Diabetesforeningen udpeget af Danske Patienter*; Jesper Kjær, *Lægemiddelstyrelsen*; Thomas Klit Christensen, *Lægemiddelindustriforeningen*; Diana Arsovic Nielsen, *Danish Life Science Cluster*; Lisbeth Nielsen, *Sundhedsdatastyrelsen*; Mette Hartlev, *National Videnskabsetisk Komité*; Bettina Lundgren, *Nationalt Genom Center*; Niels Ploug, *Danmarks Statistik*; Henrik Ullum, *Statens Serum Institut*; Marie Pinholt Krabbe, *Lægevidenskabelige Selskaber*; Kenneth Forsstrøm Jensen, *Roche udpeget af Dansk Biotek*; Jens Winter Jensen, *Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*; Karen Heebøll, *Odense Kommune udpeget af Kommunernes Landsforening*; Bjarke Stoltze Kaspersen, *Uddannelses- og Forskningsstyrelsen*; Dorte Bech Vizard, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*.

Suppleanter:

Mette Quistgaard, *Dansk Sygeplejeråd*, suppleant for Dorthe Boe Danbjørg; Nanna Skau Fischer, *Danske Regioner*, suppleant for Erik Jylling; Jesper Allerup, *Lægeforeningen*, suppleant for Camilla Noelle Rathcke; Mie Friis Trebbien, *Medicoindustrien*, suppleant for Stellan Nørreskov Wulff; Trine Overgaard Møller, *Kommunernes Landsforening*, suppleant for Nanna Skovgaard; Marie Kirkebæk, *Erhvervsministeriet*, suppleant for Anders Thusgaard.

Fraværende:

Jesper Gyllenborg, *Region Sjælland udpeget af Danske Regioner*; Estrid Høgdall, *Regionernes Bio- og Genombank*; Thomas Senderovitz, *Novo Nordisk udpeget af Dansk Erhverv*; Peder Søgaard-Pedersen, *DI Life Science udpeget af Dansk Industri*; Amalie Dam-Hansen, *FOA*; Gunnar Gislason, *Hjerteforeningen udpeget af Danske Patienter*;

Deltagere fra sekretariatet:

Carsten Eskebjerg, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Signe Vind, *Erhvervsministeriet*; Malte Harbou Thyssen, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Asra Svarre Hasselager, *Indenrigs- og*

Sundhedsministeriet; Anne Marie Vangsted, Statens Serum Institut; Lone Lund Poulsen, Sundhedsdatastyrelsen; Jan Poulsen, Sundhedsdatastyrelsen; Amalie Sofia Frelle Markworth, Sundhedsdatastyrelsen; Christian Dubois, Nationalt Genom Center.

Referat:

1. Velkommen v./ formandskabet

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

Birgitte Nauntofte orienterede om at Amalie Dam-Hansen, FOA, udtræder af partnerskabet og, at FOA vil udpege et nyt medlem til august.

2. Visionen for strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata

Indenrigs- og sundhedsministeriet gav partnerskabet et indblik i de valgte løsninger for hhv. et kontaktpunkt og den nationale analyseplatform. Præsentationen er vedhæftet som bilag til referatet.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet orienterede i den forbindelse om, at næste skridt er at etablere en teknisk task force med opstart i juni 2023. Formålet med taskforcen er at undersøge om de valgte modeller er teknisk realiserbare og lever op til ambitionsniveauet i vision for sundhedsdata og til efterspørgslen fra brugerne.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet inviterede partnerskabet til at være en aktiv bidragsyder til den tekniske taskforce. Alle medlemmer af partnerskabet opfordres derfor til at udpege evt. tekniske ressourcepersoner i deres organisationer, som taskforcen kan trække på i deres arbejde. Der er vedlagt et skema til referatet og det vil være op til taskforcen at inddrage de kompetencer, de ønsker.

PwC gav herefter en teknisk gennemgang på baggrund af det udsendte materiale.

Birgitte Nauntofte opridsede for partnerskabet at;

- Der skal være fokus på, at brugerrejsen skal være hurtigt og smidig
- Det er et vigtigt princip, at analyseplatformen kan koble op til de mange forskellige formater i de eksisterende infrastrukturer og at analysemiljøer kan genanvendes
- Forskning og sekundær brug af data er første prioritet
- Udviklingen af modellen skal ske via en inkrementel proces, hvor den primære brug af data indgår i det længere sigte

Kommentarer fra partnerskabet:

Partnerskabet gav en række bemærkninger til etableringen af en hub'n'spoke analyseplatform. Indenrigs- og Sundhedsministeriet vil

overdrage bemærkningerne til den tekniske taskforce for at sikre opmærksomhed på dem.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter påpegede væsentligheden af at genbruge de eksisterende analysemiljøer, og efterspurgte hvordan disse skulle fungere som spokes i den fremlagte model. Derudover blev der spurgt ind til muligheden for at koble nye, fremtidige spokes op. PWC tydeliggjorde, at det er en af fordelene med løsningen.

Danmarks Statistik fremhævede arbejdet med metadata, og påpegede, at det ikke står eksplicit beskrevet i det fremsendte materiale. Derudover bemærkede Danmarks Statistik, at det er positivt med fokus på brugerne, men at det er vigtigt også at have fokus på understøttelsen af sagsbehandlerne som skal arbejde i systemet.

Statens Serum Institut gjorde opmærksom på risiko for dobbeltregistrering og at data duplikeres ved manuelle registreringer og når data flyttes. Statens Serum Institut opfordrede derudover til at genbruge og indbyggede opremsningsalgoritmer som forskere udvikler.

LIF bemærkede at tidslinjen for analyseplatformen hænger sammen med European Health Data Space og at det skal sikres, at EHDS ikke spænder ben for udrulningen af visionen.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter indskød at man i EDHS-regi har erkendt at det ikke bliver muligt at have samme data på tværs af EU-lande, da man ikke har tid til at vente på dette. Derfor bør vi ikke være bekymret for dette.

RKKP og Danske Regioner pointerede, at de ser tre lag; ét kontaktpunkt, analyseplatformen og det data der skal danne grundlaget. Der skal derfor være opmærksomhed på hvordan de enkelte dele hænger sammen. Herunder at der skal være mulighed for at anvende hub'en til løsninger som går ud over ét kontaktpunkt.

Derudover gjorde RKKP og Danske Regioner opmærksom på, at der sidder mange ressourcepersoner i regionerne, som skal tænkes med i løsningerne.

Danish Life Science Cluster roste løsningerne og påpegede, at det er vanskeligt at gennemskue mængder og volumen ift. hvor ressourcer og kompetencer flyder hen med en hub'n'spoke model som governace.

Formandskabet takkede for præsentationerne og opmærksomhedspunkterne og bemærkede at parternes bemærkninger bliver videresendt til taskforcen.

3. Tilbage melding fra arbejdsgruppen vedr. services

Danish Life Science Cluster v/ Diana Arsovic Nielsen gav et oplæg om de usecases, som arbejdsgruppen har arbejdet med.

Indenrigs- og sundhedsministeriet tog arbejdsgruppens anbefalinger til efterretning, og vil invitere arbejdsgruppen til selv at holde oplæg for taskforcen. Herefter kan det vurderes hvad der ellers er behov for fra arbejdsgruppen.

Kommentarer fra partnerskabet:

Odense kommune efterspørger en opmærksomhed på det data som er meget patientnært og til primært brug, såsom EPJ-data. Odense kommune oplever, at det er sådanne data der i høj grad bliver efterspurgt, og mener, at det er her nøglen ligger.

Indenrigs- og sundhedsministeriet og Sundhedsdatastyrelsen påpeger, at der allerede ligger meget struktureret EPJ-data og at det vil blive inddraget som det er nu fra starten.

Anne Cathrine Fleischer foreslog at udarbejde nogle arketyper for data. Alle tænker data forskelligt, hvorfor arketyper giver et konkret bud som der kan udvikles på og gentænkes ift. værdisætning som ligeledes er forskellig alt efter perspektiv.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram bemærkede at de har erfaring med struktureret data fra kliniske og at der allerede findes tekniske løsninger på det. De ser en større udfordring i hvilke standarder der findes frem til, da der kan være uenighed her.

Formandskabet takkede for et godt oplæg og partnerskabets yderligere inputs.

4. Tilbage melding fra arbejdsgruppen vedr. finansieringsmodeller

Indenrigs- og sundhedsministeriet gav en kort status på arbejdet i arbejdsgruppen, hvor der i første omgang er taget hul på at drøfte nogle overordnede principper for en finansieringsmodel.

Arbejdsgruppen lagde vægt på følgende principper

- Gennemsigtighed: Det skal være simpelt og entydigt for brugerne at anvende løsningerne
- Opmærksomhed på omkostningerne for den offentlige forsker: Der må ikke blive skabt et A og B hold
- Hastighed: Hastighed i adgangen til data er første prioritet.
- Innovation og udvikling: finansieringen skal understøtte en innovativ og udviklingsorienteret organisation
- Gevinster for brugere. Betalingsvillighed ift. de services som brugerne i dag selv må påtage sig, fx datamanagement og at gøre data forskningsklar

Derudover en afdækning af sammenlignelige finansieringsmodeller og inspiration af internationale modeller.

Kommentarer fra partnerskabet:

Danmarks Statistik opfordrede til at modellen indeholder et bidrag der sikrer midler til udvikling.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram pointerede at nogle ildsjæle der har gjort en særlig indsats ift. datamanagement eller indsamling af data, ikke skal betale for at få adgang til egne data.

Danish Life Science Cluster bemærkede, at man skal passe på med at skabe ydelser og i stedet have en palette af standardydelser. Dette kan have en opdragende effekt. Kan ses i forlængelse af tidligere snak om arketyper under punkt 3.

Birgitte Nauntofte pointerede en transparens ift. hvad der betales for. Ligeledes om prisen skal differentieres i ind- og udland samt at forskellige services skal prissættes forskelligt.

Indenrigs- og sundhedsministeriet indkalder til et nyt møde i arbejdsgruppen på den anden side af sommerferien, hvor der konkret vil blive opstillet nogle skabeloner der kan præsenteres på næste partnerskabsmøde.

Formandskabet takkede for et godt oplæg og partnerskabets yderligere inputs.

5. Drøftelse af hvordan vi bruger borgerskabte data i sundhedsvæsenet

Danish Life Science Cluster gav et oplæg på baggrund af deres analyse om borgerskabte data.

Inputs fra partnerskabet:

Danmarks Statistik var positive overfor brugen af borgerskabte data og henviste til Norge, der har en statistiklovgivning som giver mulighed for at krydse forbrugsdata med socioøkonomiske data.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter ser en værdi i at den data borgere allerede samler kan bruges ved sygdom, og man derved kan inddrage borgerens forskellige værdier fra før sygdom opstod. Det er et væsentligt element i personlig medicin hvor borgerne gøres til deres egen reference gennem brug borgerskabte data.

Danish Life Science Cluster er i gang med at se på hvor potentialet er størst og har i første omgang arbejdet med datakilder der er nemme at aktivere såsom skridt. Der er dog også gang i udviklingen ift. kliniske data.

Danske Regioner påpeger at borgerskabte data ikke har været en prioritering før nu, grundet udviklingen på den internationale front, herunder European Health Data Space. De pointerede, at der er

behov for en national strategi ift. de etiske udfordringer det rejser og hvordan de faglige miljøer skal forholde sig til det.

Sundhedsdatastyrelsen påpeger, at der er mange borgere der ikke tænker over at de indsamler sundhedsdata, mens andre er meget bevidste om det. Vigtigt at have styr på det juridiske og praktiske et eventuelt brug af borgerskabte data.

Odense kommune opfordrede partnerskabet til at overveje hvad fokus og prioriteringen i visionsarbejde er.

Birgitte Nauntofte svarede, at det er vigtigt, at partnerskabet har en holdning til borgerskabte data, da det er et tveægget sværd. Det har potentiale til at gavne sundhedsvæsenet og den enkelte borger på flere fronter, men der er også risiko for at det kan blive misbrugt (fx forsikringsselskaber).

De sundhedsvidenskabelige fakulteter og Danish Life Science Cluster gjorde opmærksom på, at det er naturligt at snakke om borgerskabte data, da der er brug for at vise borgeren hvad de får igen for deres data. Belønning er, at man får indsigt i sin egen data hvis man vil dele det. Borgerne vil gerne have transparens og se hvad det bliver brugt til.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram påpegede, at borgerskabte data allerede bruges i dag. Det er fx en løsning til at overvåge borgerens glukoseniveau, hvor data opbevares hos Abbott, som dog ikke er så villig til at dele de indsamlede data. RKKP opfordrede til bedre regulering af området.

Birgitte Nauntofte foreslog, at nedsætte en mindre gruppe der kan udarbejde et visionsskriv på partnerskabets holdning til borgerskabte data.

Medlemmer af partnerskabet der meldte sig til skrivegruppen ift. borgerskabte data:

- Danske Regioner
- Statens Serum Institut)
- Danish Lige Science Cluster
- Lægeforeningen
- Lægevidenskabelige selskaber
- Odense Kommune
- De sundhedsvidenskabelige fakulteter
- Formandsskabet v. Anna Chatrine Fleischer og Birgitte Nauntofte
- Mette Hartlev

Danish Lige Science Cluster påpegede, at de er en del af et netværk hvor der deles info om borgerskabte data og erfaringerne med det. Indenrigs- og sundhedsministeriet indkalder ovenstående medlemmer i løbet af august.

Derudover blev sammenhængen til en ny strategi for personlig medicin drøftet. Indenrigs- og sundhedsministeriet orienterede om at

der er planlagt en inddragelsesproces til efteråret i forbindelse med den nye strategi, hvor partnerskabets bidrag er meget velkomment.

6. Næste møde

Birgitte Nauntofte orienterede om, at det 6. møde i partnerskabet er d. 8. november 2023.

Partnerskabet blev opfordret til at fremsende evt. ønsker til dagsordenen til formandskabet eller sekretariatet. Ligeledes opfordres partnerskabet til at melde ind med et mødested.

Søren Brunak har tilbudt at mødet kan afholdes på Panum.

7. Eventuelt

Danish Life Science Cluster inviterede partnerskabet til at deltage i oplægget "We are not waiting" om sundhedsdata på folkemødet. Selvstændig mail herom er blevet sendt ud til partnerskabet.

Indenrigs- og sundhedsministeriet orienterede om, at der kommer et lovforslag om smidigere rammer for sundhedsdata i høring d. 2/6, hvilket partnerskabet opfordres til at give eventuelle inputs til. En selvstændig mail herom er blevet sendt ud til partnerskabet.