

Vision

Strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata



Visionen for bedre adgang og anvendelse af sundhedsdata

Danmark skal være internationalt førende i at anvende sundhedsdata til patientbehandling, forskning, udvikling og offentlige myndighedsopgaver på en tidssvarende, innovativ og sikker måde til gavn for patienter og borgere.

Det skal være enkelt og smidigt at anvende danske sundhedsdata. Brugeren skal opleve en nem og hurtig godkendelsesproces, at der er en fleksibel og sikker adgang til data, at der undervejs i processen er god datavejledning og -service, samt at brugeren bliver mødt med brugervenlige løsninger, som er tilpasset deres behov.

Det er en forudsætning at sikre høj datasikkerhed og gennemsigtighed, så borgere og patienter kan være trygge ved, at deres sundhedsdata anvendes sikkert og forsvarligt.

En fælles vision for bedre brug af sundhedsdata

Det danske sundhedsvæsen er højt digitaliseret, og sundhedsdata er afgørende for at skabe sundhed for danske borgere og udvikle fremtidens sundhedsvæsen. Danske sundhedsdata er internationalt enestående og indeholder værdifuld viden for forskning, kvalitetsudvikling og myndighedsopgaver på sundhedsområdet. Den teknologiske udvikling giver stadig bedre mulighed for intelligent dataanalyse og brug af nye datatyper. Dermed kan vi få endnu mere værdi ud af danske sundhedsdata til gavn for patienter og hele Danmark.

Med denne vision vil parterne i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet¹ (herfra Databestyrelsen) for første gang igangsætte et ambitiøst fællesoffentligt samarbejde for at sikre bedre brug af danske sundhedsdata. Det skal føre til, at der i fælleskab etableres sammenhængende løsninger, som takler de nuværende udfordringer, udnytter de teknologiske muligheder samt bygger videre på Danmarks nuværende førerposition. Visionen afspejler således en stor strategisk satsning i Danmark, som skal gøre Danmark til globalt førende inden for sundhedsforskning og brug af sundhedsdata.

Realiseringen af den ambitiøse vision vil kræve, at der bygges videre på nuværende initiativer og igangsættes flere større initiativer. En forudsætning for realisering af visionen er derfor også, at der foretages væsentlige investeringer for at kunne opnå det fulde potentiale af de danske sundhedsdata. Formålet er at sikre, at Danmarks unikke sundhedsdata er tilgængelige for forskere, sundhedspersoner, myndigheder og virksomheder inden for life science på en moderne og sikker måde. Visionen skal bidrage til, at flere borgere og patienter kan få stillet en hurtigere diagnose og få tilbudt mere målrettet forebyggelse, behandling og rehabilitering med færre bivirkninger. Samtidig skal visionen bidrage til at udvikle et dansk sundhedsvæsen i verdensklasse og understøtte den danske styrkeposition inden for sundhedsforskning og life science.

Realisering af visionen skal takle de udfordringer, som i dag begrænser mulighederne for brug af sundhedsdata. Udfordringerne omhandler bl.a. manglende overblik over datakilder, administrativt tunge godkendelsesprocesser, vanskeligheder med at koble data på tværs af dataansvarlige myndigheder og utilstrækkelig analysekapacitet. Ambitionen for samarbejdet er samtidig at sikre, at Danmark er i front på den teknologiske udvikling på sundhedsdataområdet, og at det foregår med et vedholdent fokus på sikker, forsvarlig og gennemsigtig brug af data.

Der er allerede igangsat flere initiativer til at styrke brugen af sundhedsdata, som skal gøre det lettere at ansøge om adgang til sundhedsdata og anvende sundhedsdata (se bilag 1). Med denne vision hæver parterne i fællesskab ambitionsniveauet og bygger videre på de igangværende initiativer med et mål om at etablere fælles sammenhængende løsninger for brugerne på tværs af de dataansvarlige myndigheder.

Udfordringer for adgang og anvendelse af sundhedsdata i dag

Med visionen vil parterne takle de primære udfordringer, som begrænser mulighederne for at opnå det fulde potentiale af danske sundhedsdata og andre relevante data (bl.a. socioøkonomiske data). Nedenfor er skitseret de primære udfordringer på området, som er identificeret igennem flere analyser med inddragelse af forskere, sundhedspersoner, sundhedsmyndigheder og life science virksomheder. De dækker hele processen fra brugerens ansøgning, godkendelse af ansøgninger og til selve adgang til og analyse af data. Udfordringsbilledet er dog ikke statisk og endegyldigt, idet fx nye løsninger og teknologier kan introduceres, og nye behov kan opdages og opstå undervejs i processen.

¹ Læs mere om National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet her: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/bestyrelse-data>

Behov for samarbejde om nye initiativer for at løse dataanvenderes udfordringer



Frem til og med ansøgning

Udfordringer

Manglende overblik over datakilder og datamyndigheder

Vanskeligt at gennemskue krav og processer for ansøgning om adgang til sundhedsdata

Mange forskellige indgange og processer for ansøgninger

Manglende vejledning omkring ansøgningsproces og krav

Uhensigtsmæssig proces ved genansøgning og udvidelse af ansøgning

→ Effekt

Ansøgningsprocessen er forvirrende, tung og ressourcekrævende



Godkendelse af ansøgninger

Udfordringer

Administrativ tung godkendelsesproces med ukoordineret sagsbehandling af ansøgninger på tværs af myndigheder

Lange sagsbehandlingstider

Forskellig regelfortolkning på tværs af myndigheder

Juridiske rammevilkår kan være begrænsende for fleksibel brug af data

→ Effekt

Forskellig regelfortolkning kan begrænse eller forhindre adgang til data, og forvaltningsmæssigt er sagsbehandlingen ressource tung



Adgang til data og dataanalyse

Udfordringer

Vanskeligt at koble data fra forskellige datakilder og dataansvarlige myndigheder

Utilstrækkelig analysekapacitet på forskermaskiner til avancerede analysemetoder og komplekse datatyper

Begrænsede dataserviceydelser på tværs af datakilder, fx datadefinitioner

Vanskeligt at genanvende data indsamlet og kvalitetssikret i forskningsprojekter

→ Effekt

Vanskeligt at anvende data og betydelige transaktionsomkostninger ved brug af data

Fælles målsætninger

Parterne er enige om at samarbejde om at realisere følgende målsætninger:



Nem og hurtig ansøgning og godkendelse

Parterne vil sikre, at alle brugere oplever en enkel, hurtig og smidig proces ved ansøgning om adgang til data på tværs af dataansvarlige myndigheder. Parterne vil etablere ét kontaktpunkt for information og vejledning, skabe et samlet overblik over datakilder hos offentlige myndigheder og etablere en sammenhængende digital løsning for ansøgning om adgang til data fra de forskellige dataansvarlige myndigheder. Derudover skal godkendelse af ansøgninger koordineres mellem myndighederne, og der skal sikres mere ensartet og konsistent fortolkning af gældende regler for adgang til og anvendelse af data. Brugere skal også have ét kontaktpunkt i godkendelsesprocessen, så dialogen mellem brugere og dataansvarlige myndigheder foregår mere effektivt.

Der er allerede igangsat flere initiativer, som parterne vil bygge videre på med et mål om at sikre fælles, sammenhængende løsninger. Det gælder bl.a. *En indgang til sundhedsdata*, *Danmarks Datavindue*, regionale datastøttecentre og etablering af forskningsinfrastruktur med supercomputerfaciliteter i regi af Nationalt Genom Center.



Sikker og fleksibel adgang til data på fælles national analyseplatform

Parterne vil sikre, at brugerne har nem og fleksibel adgang til data fra forskellige datakilder og dataansvarlige myndigheder, og at det sker med høj databeskyttelse. Parterne vil derfor etablere en national analyseplatform, hvor brugere kan kombinere sundhedsdata og andre relevante data i sikre analysemiljøer. Analyseplatformen skal have tilstrækkelig lagrings- og beregningskapacitet (supercomputerfaciliteter) til at muliggøre avancerede dataanalyser og samkøring af meget store og forskelligartede data.



Bedre og fælles dataservice

Parterne vil tilbyde fælles datastøtte til de forskellige brugere, herunder services i forhold til dataanalyse på den nationale analyseplatform, fx datapakker (standardvarer) og analyse on demand. Dataservices skal understøtte brug af de nye teknologiske muligheder, som løbende udvikles, fx kunstig intelligens, værktøjer til klinisk beslutningsstøtte eller brug af borgerskabte data eller syntetiske data.




Høj datasikkerhed og gennemsigtighed

Parterne vil i realisering af visionen have stort fokus på datasikkerhed og gennemsigtighed. Proportionalitet og dataetik skal være en forudsætning, så brugere alene får adgang til de data, som er nødvendige til det konkrete formål. På analyseplatformen vil data samles i et sikkert miljø, hvor data vil være pseudonymiserede og ikke kan trækkes ud på individniveau. Forskning skal ske i sikre analysemiljøer med afsæt i gældende sikkerhedsprincipper for forskermaskiner. Parterne vil sikre gennemsigtighed gennem aktiv kommunikation og åbenhed for offentligheden om, hvem der har adgang til data, og hvilke formål data anvendes til.

Gevinster for bedre brug af danske sundhedsdata

Realisering af fælles målsætninger vil medføre en række gevinster, som vil være med til at forbedre det danske sundhedsvæsen ved bedre rammerne for sundhedsforskning, myndighedsopgaver og life science i Danmark.

Målsætninger

 **Nem og hurtig ansøgning og godkendelse**

Effekt

Bedre vejledning, information og dataoverblik

Mere enkel og smidig ansøgnings- og godkendelsesprocesser på tværs af datamyndigheder

 **Fælles national analyseplatform**


Lettere at kombinere data på tværs af datakilder

Supercomputer-kapacitet til avancerede analyser og store datamængder

Nye værktøjer til klinisk beslutningsstøtte

 **Bedre og fælles dataservice**

Nye dataservices, som fx statistik on demand eller datapakker (standardvarer)

 **Høj datasikkerhed og gennemsigtighed**

Øget tryghed omkring brug af sundhedsdata

Gevinster

Bedre forskning og myndighedsarbejde



Bedre rammer for forskning (offentlig og privat)



Bedre brug af data hos sundhedsmyndigheder (stat, regioner og kommuner)



Nye muligheder for sundhedspersoner

Mere sundhed og vækst



Bedre behandling og indsatser for patienter og borgere



Bedre samfundsøkonomi

Gevinster

Bedre forskning og myndighedsarbejde



Bedre rammer for forskning (offentlig og privat)

- Bedre vejledning, information og dataoverblik giver forskerne en bedre mulighed for at udnytte potentialet i danske sundhedsdata
- Mere enkel og smidig ansøgnings- og godkendelsesprocesser på tværs af datamyndigheder muliggør hurtigere og flere forskningsresultater
- Udnyttelse af nye og mere avancerede analysemetoder skaber nye indsigter og banebrydende forskningsresultater
- Bedre og nye dataservices understøtter nye måder at arbejde med data på for forskerne



Bedre brug af data hos sundhedsmyndigheder (stat, regioner og kommuner)

- Bedre vejledning, information og dataoverblik giver myndighederne et indblik i og overblik over, hvilke data, de har til rådighed til fx at overvåge effekter og bivirkninger af behandlinger, lægemidler og medicinsk udstyr
- Bedre dataservices som fx statistik on demand muliggør, at offentlige myndigheder kan anvende sundhedsdata til fx i højere grad at følge befolkningens sundhedsudvikling
- Nye analysemetoder og datatyper giver bedre mulighed for at monitorere aktivitet og kvalitet i sundheds- og omsorgsindsatsen og sikre en mere optimal tilrettelæggelse af sundhedsindsatsen



Nye muligheder for sundhedspersoner

- Værktøjer til klinisk beslutningsstøtte, der sikrer, at data er lige ved hånden, så sundhedspersoner kan bruge data til at træffe valg i forbindelse med den enkelte patients behandling
- Avancerede dataanalyser og hurtigere forskningsresultater vil føre til øget evidensbaseret tilgang i patientbehandlingen og -plejen



Mere sundhed og vækst



Bedre behandling og indsatser for patienter og borgere

- Bedre metoder til hurtig diagnose
- Effektiv forebyggelse, behandling og rehabilitering, der er målrettet den enkelte patient og borger og giver færre bivirkninger
- Udvikling af innovative og evidensbaserede løsninger, fx sundheds-apps og medicinsk udstyr, der gør indlæggelse og hverdag nemmere for patienter og borgere
- Moderne sikkerhedsmodeller vil skabe tryghed og gennemsigtighed om brug af sundhedsdata



Bedre samfundsøkonomi

- Bedre og mere effektiv forebyggelse, behandling og rehabilitering medfører:
 - Flere leveår og øget livskvalitet i befolkningen
 - Økonomisk besparelse for samfundet
- Beskæftigelse, vækst og eksport i life science- og biotekindustrien
- Øget tiltrækning af internationale investeringer og kompetencer, fx til sundhedsforskning

Realisering

Parterne er enige om, at realisering af visionen skal ske igennem en trinvis udviklingsproces for at sikre en løbende opnåelse af gevinster for brugerne. Parterne vil etablere en køreplan med faser og milepæle, der beskriver, hvordan projektet skal tilrettelægges, og hvilke leverancer der forventes at kunne leveres på kort og længere sigt. Køreplanen vil løbende skulle tilpasses og udbygges i takt med, at projektet skrider frem.

Indledningsvist er der behov for at lave analyser og afprøvninger for at opstille mulige løsningsmodeller og afdække de juridiske, tekniske, økonomiske, administrative/organisatoriske og sikkerhedsmæssige aspekter og forudsætninger (fase 1). Her er det væsentligt, at der bygges videre på eksisterende viden og erfaringer, bl.a. fra tidligere analyser, og sikre sammenhæng med igangværende initiativer. Det kan være relevant at afprøve løsningsmodeller i Proof-of-Concepts (POC) projekter, delprojekter mv. for at generere praktiske erfaringer og sikre en trinvis udviklingsproces. Fase 1 skal lede frem til et beslutningsgrundlag for valg af løsningsmodeller i samarbejde mellem parterne. Med regeringens *Strategi for life science* er der afsat midler til fase 1. Udvikling og drift af løsningsmodeller i projektets videre vil kræve yderligere finansiering, som kan komme fra parterne og private fonde.

Arbejdet gennemføres i regi af Databestyrelsen. For at sikre, at løsninger imødekommer behov og ønsker hos brugerne og interessenter på sundhedsdataområdet, skal der gennemføres en bred inddragelse og involvering af bl.a. statslige myndigheder, regioner, kommuner, universiteter, sundhedsfaglige organisationer, patientforeninger og life science-industri i forhold til afdækning og afprøvning.

Bilag 1

Overblik over igangværende initiativer

Én fælles indgang til sundhedsdata

Sundhedsministeriet og regionerne har igangsat etableringen af én fælles indgang til sundhedsdata, der skal gøre det mere overskueligt og smidigt for forskningsaktører at ansøge om adgang til sundhedsdata til forskning. Indgangen vil bestå af tre funktioner, der tilgås via en samlet hjemmeside:

- **Datalandkort** – et samlet digitalt overblik over danske sundhedsdata-kilder og dataansvarlige myndigheder på statsligt og regionalt niveau (Regionerne er projektleder).
- **Vejledningsfunktion** – bedre information og hurtigt svar på spørgsmål om rammer og krav for ansøgning om adgang til sundhedsdata til forskning (Regionerne er projektleder for en pilotafprøvning).
- **Ansøgningsportal** – en fælles digital indgang for ansøgninger om forskningsbrug af sundhedsdata på tværs af myndigheder på statsligt og regionalt niveau (Sundhedsdatastyrelsen er projektleder).

Den fælles hjemmeside er allerede lanceret og indeholder i første omgang en første version af ansøgningsportalen, der videreudvikles i løbet af 2021. En landsdækkende vejledningsfunktion er lanceret i oktober 2021. Datalandkortet udvikles også i de kommende år.

Danmarks Datavindue hos Danmarks Statistik

Med udgangspunkt i en vision om at skabe ét vindue, én adgang og én sikker løsning til at servicere alle behov for samfundsdata til statistik, forskning, styring og analyse, har Danmarks Statistik igangsat et udviklingsarbejde med titlen Danmarks Datavindue. Danmarks Datavindue skal være en portal, der let, effektiv og sikkert og i et samarbejde mellem dataaktører giver en tværgående adgang til data. Der bygges dermed videre på de services, der findes i Danmarks Statistik, og vil være en af verdens mest effektive og sikre løsninger til adgang og brug af eksisterende og nye datakilder for samfundsdata. Datavinduet er tænkt som en tværgående, samarbejdsbaseret national

løsning til fordel for både forskningsinstitutioner, private virksomheder og offentlige myndigheder, og den fælles løsning vil flugte med den nationale offentlige digitaliseringsstrategi. Der er udarbejdet et Finanslovsforslag for 2022 til finansiering af faserne fra 2022 og frem.

De regionale datastøttecentre

Regionale datastøttecentre er en servicefunktion for klinikere og forskere. Her kan klinikere og forskere få hjælp til at bruge og forstå data i hverdagen, assistance til at koble data på tværs af datakilder, databehandling og -analyse, generel projektunderstøttelse og juridisk bistand. Centrene skal fleksibelt kunne imødekomme lokale behov og den konkrete efterspørgsel efter svar på kliniske spørgsmål. Klinikere og forskere skal have en oplevelse af at blive taget i hånden ved indgangsdøren og hjulpet sikkert og professionelt. Centrene etableres som et samarbejde mellem universiteterne og regionerne og er forankret i regi af Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning.

Formålet med datastøttecentre er at:

- understøtte udbredelsen af Personlig Medicin i klinisk praksis
- være en guide til sikker, fortrolig og smidig adgang til brug af sundhedsdata
- understøtte, at sundhedsdata i højere grad kommer patienten til gavn
- udgøre én ensartet, sammenhængende og transparent adgang til rådgivning, service og støtte inden for behandling, diagnostik, forskning og kvalitetsarbejde i brugen af data

Målgruppen er klinikere og andet sundhedspersonale, forskere og kvalitetsarbejdere, såvel privat som offentligt, nationalt som internationalt.

Nationalt Genom Centers forskningsinfrastruktur

Nationalt Genom Center (NGC) åbner for adgang til brug af Forskningsinfrastrukturen og Genomdatabasen i løbet af 2021. NGC's forskningsinfrastruktur er en cloud-baseret beregningsfacilitet, som er designet med en avanceret og yderst sikker cloud-arkitektur, der har en omfattende lagrings- og beregningskapacitet. Den kan derfor både anvendes til at koble ekstremt store heterogene datamængder fra diverse eksterne kilder og til at håndtere nye data. Det betyder fx, at data lagret hos eksterne myndigheder kan kobles med såvel egne data som data leveret fra NGC's Nationale Genomdatabase. Forskere kan søge om adgang til en privat *NGC_Cloud* på Forskningsinfrastrukturen. NGC tilpasser den konkrete *NGC_Cloud* til den enkelte forskers projekt. Der kan eksempelvis være forskel på, om der anvendes egne data eller data fra øvrige eksterne myndigheder.

Sundhedsdatastyrelsens sundhedsdataprogram

Sundhedsdataprogrammet har til formål at skabe "bedre sundhed gennem bedre brug af sundhedsdata" ved at forbedre rammer og muligheder for anvendelse af sundhedsdata på tværs af stat, regioner og kommuner. Med Sundhedsdataprogrammet er der investeret i at gøre sundhedsdata fra de nationale sundhedsregistre i Sundhedsdatastyrelsen mere anvendelige for klinikere, forskere, borgere, administratorer og offentligheden på sikker vis. Programmet har over årene leveret flere centrale løsninger, herunder moderniseringen af Landspatientregisteret (LPR3), moderniseringen af datamodtagelse (SEI2), nyt eSundhed, etablering af ny "Sunddataplatform", ordiprax+ med flere. I programmet er der lige nu fokus på følgende to projekter:

- Dialogværktøj til fælles patienter har til formålet at skabe større viden om fælles patientpopulationer på tværs af sektorer samt give mulighed for mere målrettede indsats for udvalgte, "fælles" patientgrupper på tværs af almen praksis, regioner og kommuner.

- Kommunal adgang til sundhedsdata har til formål at etablere en løsning, som skal give kommunerne adgang til relevante, nationale sundhedsdata. Herved kan kommunerne bedre tilrettelægge den kommunale sundhedsindsats over for borgerne på tværs af sektorer, hvilket understøtter regeringens ønske om en bedre og mere sammenhængende offentlig sektor.

Etablering af teknisk snitflade til distribution af kommunale data - gatewayen

Kommunerne er i gang med at etablere en teknisk snitflade – gatewayen – der skal videredistribuere data fra de kommunale EOJ-systemer til kommunerne selv, men også til samarbejdspartnere, som fx Sundhedsdatastyrelsen, Danmarks Statistik og på sigt industrien og forskere. Det bliver således muligt at tilgå standardiserede data fra kommunerne – i første omgang på sundheds- og ældreområdet, men senere også på øvrige kommunale områder.

KU SUNDs projekt *National Health Data Science Sandbox for Training and Research*

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet har i samarbejde med forskere fra hele landet igangsat projektet *National Health Data Science Sandbox for Training and Research*. Projektet indebærer etablering af en sandkasse (analysemiljø), hvor studerende og forskere kan få adgang til ikke-personhenførbare og syntetiske sundhedsdata. Det giver mulighed for uddannelse og træning inden for dataanalyse. Projektet vil samtidig kunne give værdifulde erfaringer i forhold til udvikling og anvendelsesmuligheder af syntetiske data, som kan danne grundlag for udbrede brugen af syntetiske data.

