



Referat

Dato: 04-10-2021
Enhed: JURPEM
Sagsbeh.: DEPJOH
Sagsnr.: 2107093
Dok. nr.: 1895083

Referat fra 1. møde i Nationalt partnerskab for sundhedsdata, den 30.08.21 kl. 13:00-15:00

Deltagere:

Birgitte Nauntofte, *Formand*. Anne Cathrine Fleischer, *Næstformand*. Erik Jylling, *Danske Regioner*. Jesper Gyllenborg, *Danske Regioner*. Stefan Birkebjerg Andersen, *Kommunernes Landsforening*. Janet Samuel, *Kommunernes Landsforening*. Søren Brunak, *De sundhedsvidenskabelige fakulteter*. Camilla Noelle Rathcke, *Lægeforeningen*. Ida Donkin, *Lægevidenskabelige Selskaber*. Amalie Dam-Hansen, *FOA*. Tanja Thybo, *Danske Patienter*. Bolette Danckert, *Danske Patienter*. Mette Hartlev, *National Videnskabsetisk Komité*. Peder Søggaard-Pedersen, *Dansk Industri*. Jakob Bjerg Larsen, *Lægemiddelindustriforeningen*. Peter Huntley, *Medicoindustrien*. Thomas Senderovitz, *Dansk Erhverv*. Diana Arsovic Nielsen, *Danish Life Science Cluster*. Lisbeth Nielsen, *Sundhedsdatastyrelsen*. Henrik Ullum, *Statens Serum Institut*. Bettina Lundgren, *Nationalt Genom Center*. Jesper Kjær, *Lægemiddelstyrelsen*. Niels Ploug, *Danmarks Statistik*. Jens Winther Jensen, *Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*. Estrid Høgdall, *Regionernes Bio- og Genombank*. Thomas Midtgaard, *Uddannelses- og Forskningsministeriet*. Dorte Bech Vizard, *Sundhedsministeriet*. Carsten Kjær Joensen, *Erhvervsministeriet*.

Deltagere fra sekretariatet:

Lisa Bredgaard, *Sundhedsministeriet*. Tyge Arnold Larsen, *Sundhedsministeriet*. Josefine Hesse, *Sundhedsministeriet*. Maria Dybdahl Hammer, *Sundhedsministeriet*. Mette Boie Steffensen, *Erhvervsministeriet*.

Fraværende:

Dorthe Boe Danbjørg, *Dansk Sygeplejeråd*.

Referat:

1. Velkommen v/formandsskabet

Birgitte Nauntofte og Anne Cathrine Fleischer bød velkommen. Ordet blev herefter givet til sundhedsministeren således, at gennemgang af dagsorden, mv. blev udskudt til efter ministerens tale.

2. Sundhedsministeriet byder velkommen v/Sundhedsministeren

Sundhedsministeren holdte tale, hvori han opfordrede partnerskabet til at byde ind med perspektiver for de muligheder, som danske sundhedsdata giver.

3. Kort om partnerskabets baggrund og formål v/formandsskabet, Sundhedsministeriet og Erhvervsministeriet

Birgitte Nauntofte præsenterede mødets dagsorden, der var uden bemærkninger fra medlemmerne i partnerskabet. Birgitte Nauntofte understregede vigtigheden af den brede repræsentation af medlemmer i partnerskabet.

Derpå præsenterede Birgitte Nauntofte sig selv, hvori hun understregede, at hun ikke har egeninteresser i partnerskabets arbejde, men er begejstret for sundhedsdataområdet og har erfaring fra både offentlige og private aktører på området. Dernæst præsenterede Anne Cathrine Fleischer sig. Hun mener, at partnerskabet har et stort potentiale, som hun håber på at være med til at udvikle yderligere.

Birgitte Nauntofte præsenterede der på baggrunden og formålet med partnerskabet med udgangspunkt i partnerskabets kommissorium. Partnerskabet er etableret på baggrund af regeringens life science-strategi fra april 2021. Partnerskabet er et rådgivende forum for brug af sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation. Den nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet fremhæves som tæt dialogpartner.

Dorte Bech Vizard fortalte, at sundhedsdataområdet er en stor og svær portefølje under stort politisk fokus både på Christiansborg og for Sundhedsministeren. Hun understregede, at Sundhedsministeriet vil følge op på partnerskabets drøftelser og anbefalinger, samt at Sundhedsministeriet står til rådighed for partnerskabets aktiviteter.

Carsten Kjær Joensen fortalte, at Erhvervsministeriet håber på, at partnerskabet kan komme med konkrete anbefalinger i forhold til initiativer på sundhedsdataområdet, og tilsluttede sig Dorte Bech Vizards pointe om stort politisk fokus ligeledes fra Erhvervsministeren.

Birgitte Nauntofte forklarede, at hun ser partnerskabet som en katalyserende enhed, der skal sikre drøftelser af de forskellige behov og perspektiver på tværs af sektorer, organisationer og erfaringer. Birgitte Nauntofte kommenterede desuden positivt på Sundhedsministeriets og Erhvervsministeriets forhåbninger om konkrete anbefalinger på konkrete problemstillinger.

Formandskabet fremhævede endvidere vigtigheden af, at partnerskabet ligeledes fokuserer på kommunikationen om sundhedsdata til borgere, forskere, klinikere, mv. således, at informationen når ud til aktører, tilliden til sundhedsdataene bevares samt at sundhedsdataområdets muligheder udvides.

Birgitte Nauntofte informerede om, at medlemmerne vil modtage mødeindkaldelser for møder i partnerskabet til og med 2022. Hvis enkelte af datoerne falder dårligt i partnerskabets kalender for nuværende, blev medlemmerne bedt om at informere sekretariatet. Hvis en eller flere mødedatoer ville medføre mange afbud, vil formandskabet se på at flytte mødedatoen.

4. Bordet rundt – medlemmerne præsenterer sig selv og forventninger til partnerskabet

Kommunernes Landsforening og FOA opfordrede til fokus på kommunernes brug af sundhedsdata. FOA opfordrede desuden til, at man i højere grad tænker alle

medarbejdergrupper ind i forhold til indrapportering og brug af data. Det skal sikres, at indrapporteringen er meningsfuld for medarbejderne, samt et større fokus på at bruge sundhedsdata om den grundlæggende pleje til kvalitetsudvikling.

Danish Life Science Cluster, Medicoindustrien, Dansk Industri og Lægemedelindustriforeningen påpegede et fokus på implementering af initiativer og løsninger, der bygger oven på eksisterende viden og erfaringer, og at der sikres sammenhæng i forhold til igangværende initiativer.

Dansk Industri og Statens Serum Institut pointerede, at forskellige aktører har forskellige udfordringer og behov ved adgang og brug af sundhedsdata. Det bemærkedes, at der allerede er gennemført mange analyser, som har påvist de væsentlige udfordringer for brug af sundhedsdata, hvorfor der er behov for et fokus på udvikling af konkrete løsninger, der imødekommer disse udfordringer.

Lægevidenskabelige Selskaber og Lægeforeningen fremhævede fokus på, at sikre bedre adgang til sundhedsdata til brug for forskning og kvalitetsudvikling.

Regionernes Bio- og Genombank pointerede et fokus på at øge brugen af den eksisterende infrastruktur, og tilkendegav ønsket om fokus på tværregional og national infrastruktur.

Danish Life Science Cluster pointerede et ønske om fokus på privat forskning.

Statens Serum Institut opfordrede til fokus på gennemsigtighed og kommunikation.

Danske Regioner påpegede, at der skal sikres kvalitet og standardisering af sundhedsdata, så data i endnu højere grad kan anvendes til forskning, kvalitetsudvikling og patientbehandling.

Region Sjælland fremhævede, at balancen mellem datatilgængelighed og datasikkerhed er væsentlig i arbejdet med sundhedsdata.

National Videnskabsetisk Komité, Dansk Industri, Kommunernes Landsforening, Kræftens Bekæmpelse, Regionernes Bio- og Genombank, Lægevidenskabelige Selskaber og Lægemedelindustriforeningen pointerede behovet for at håndtere de databeskyttelsesretlige udfordringer. Det blev påpeget, at databeskyttelsesretlige udfordringer ikke nødvendigvis skyldes reglerne i sig selv, men en usikkerhed vedr. fortolkningen af de juridiske rammer, og dermed et ønske om en ensartet national fortolkning af databeskyttelsesreglerne.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter pointerede vigtigheden i at have fokus på de mange forskellige sundhedsdata ud over de klassiske registerdata, herunder elektroniske patientjournaler, laboratoriedatabaser og billeddiagnostiske data.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter fremhævede brugen af registerdata til anvendelse som beslutningsstøtte i behandlingen af den enkelte patient. Der bemærkedes et ønske om fokus på brug af data til at sikre bedre behandling af patienter med multikroniske sygdomme.

Diabetesforeningen og Kræftens Bekæmpelse påpegede, at patienten skal holdes i fokus i arbejdet med sundhedsdata, herunder gennem fokus på patientinddragelse og brugervenlige adgange som led i kvalitetssikring.

Lægeforeningen påpegede vigtigheden i at sikre patienternes tillid til, at data anvendes sikkert.

Birgitte Nauntofte takkede partnerskabsmedlemmerne for at fatte sig i korthed samt at de var mødt velforberejdet op. Partnerskabsmedlemmernes ønsker for og forslag om drøftelser i partnerskabet er oplyst i konkrete tematikker under dagsordenspunkt 8. Temalisten vil blive sendt rundt til medlemmerne med henblik på bemærkninger. Medlemmerne vil desuden blive bedt om at angive hvilke fem temadrøftelser, som de mener bør prioriteres.

5. Regeringens Life science-strategi med fokus på sundhedsdata

Dorte Bech Vizard og Carsten Kjær Joensen præsenterede Regeringens Life science strategi. Begge lagde vægt på, at partnerskabet er noget af det første synlige fra life science-strategien, og at forhåbningen til partnerskabet fra begge ministerier er, at partnerskabet kan være med til at rådgive og vejlede i implementeringen af tiltag bl.a. fra life science-strategien.

6. Analyse vedr. juridiske rammer for brug af sundhedsdata

PwC præsenterede analysens foreløbige konklusioner vedr. juridiske rammer for brug af sundhedsdata, herunder de to spor i analysen: 1) Eksplorative forskningsprojekter ofte med brug af store og/eller komplekse datatyper, samt 2) Udvikling og anvendelse af algoritmer, der har til formål at give beslutningsstøtte til sundhedspersoner i forbindelse med diagnostik og behandling af patienter.

Birgitte Nauntofte tilbød PwC at holde endnu et oplæg på et senere møde i partnerskabet, hvor PwC kan præsentere analysens resultater. PwC takkede ja tak til tilbuddet.

Dansk Erhverv spurgte til, om analysen også afdækker juridiske udfordringer i forhold til brug af sundhedsdata på tværs af EU medlemslande. PwC svarede, at dataudveksling over landegrænser ikke ligger specifikt inden for den stillede opgave, men at PwC var opmærksomme herpå.

Uddannelses- og Forskningsministeriet spurgte til, om analysens resultater vil blive anvendt i Datatilsynets arbejde med nye vejledninger for brug af data til forskning. PwC svarede, at Sundhedsministeriet samarbejder med Datatilsynet om vejledningerne, og at Sundhedsministeriet vil sørge for at bringe analysens resultater ind i arbejdet.

Danmarks Statistik opfordrede til, at Datatilsynet inddrages i analysen, og spurgte til hvem, der er målgruppen for analysen. PwC svarede, at målgruppen for analysen både er de ministerier og myndigheder, som er ansvarlige for regulering og administration af regler for adgang til sundhedsdata, samt at analysens resultater ligeledes er relevante for brugere af sundhedsdata, hvor den juridiske analyse af use-cases kan bidrage med viden om gældende juridiske regler og udfordringer.

Statens Serum Institut spurgte til, om analysen ser på muligheder for at etablere én juridisk enhed, der kan sikre koordineret godkendelse af ansøgninger om

adgang til data på tværs af dataansvarlige myndigheder. PwC svarede, at forskellige løsningsmodeller diskuteres.

Danske Regioner påpegede, at det er afgørende at sikre kommunikation og videndeling omkring fortolkning af juridiske regler for at sikre ensartet juridisk fortolkning. PwC svarede, at analysen skal se på forskellige løsningsmodeller, og at der allerede er igangværende initiativer, bl.a. en fælles indgang til sundhedsdata.

Lægemedelstyrelsen påpegede, at der er væsentligt, at analysen også ser på mulige teknologiske løsninger, der kan bidrage til at løse de juridiske udfordringer.

National Videnskabsetisk Komité bemærkede, at analysens genstandsfelt var meget relevant i forhold til de juridiske udfordringer, som man ser hos National Videnskabsetisk Komité, samt at fokus på analysen skal være på målgruppen.

Danish Life Science Cluster opfordrede til, at analysen har fokus på de forskellige brugeres udfordringer og use-cases, så analysens resultater indfanger alle relevante aspekter og perspektiver.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram påpegede, at der er vigtigt at involvere forskellige dataansvarlige aktører i udviklingen af løsningsmodeller, så der sikres samarbejde og opbakning, idet det er vigtigt at bibeholde engagementet for registrene hos de dataansvarlige.

Lægeforeningen påpegede vigtigheden af fokus på forskellig fortolkning og usikkerhed om gældende regler.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter påpegede, at historiske sundhedsdata er en styrke for Danmark, men ingen projekter omhandler at bevare data, om end det ville kunne hjælpe dansk forskning.

Statens Serum Institut bemærkede, at en tidligere analyse i regi af De Lægevidenskabelige Selskaber klart påpegede udfordringer med forskellige fortolkning af gældende regler på tværs af de dataansvarlige myndigheder, og at det derfor er vigtigt, at analysen ser på mulige løsningsmodeller for håndtere disse udfordringer.

Sundhedsministeriet bemærkede, at analysen skulle klargøre, om det er lovgivningen eller fortolkningen heraf som udgør en udfordring for forskning.

Danish Life Science Cluster kommenterede, at udfordringen formentlig var ved fortolkningen af reglerne, og bemærkede, at fokus skal være på de løsninger, som dataansvarlige og databehandlere har fundet.

Danske Regioner kommenterede, at om end en fælles fortolkning ville blive lagt var der stadig risiko for at projekter ville gå til grunde grundet enkeltstående fortolkninger imod en evt. fælles fortolkning. Fokus skal derfor være på kommunikationen om fortolkningen af gældende regler.

PwC opfordrede slutteligt de dataansvarlige at lægge et bredt perspektiv på udfordringer og den juridiske fortolkning af gældende regler.

7. Orientering vedr. best practices

Birgitte Nauntofte informerede om, at der skal laves et katalog med eksempler fra partnerskabets medlemmer for god brug af sundhedsdata i Danmark. Kataloget laves med henblik på at dele erfaringer og belyse nogle af de løsninger, som er fundet i projekter og initiativer ved brugen af danske sundhedsdata.

Vedlagt det fysiske materiale til mødet var en skabelon for eksempler på best practices, samt et udfyldt eksempel. Skabelonen er blevet eftersendt til samtlige medlemmer i partnerskabet med henblik på udfyldelse.

Birgitte Nauntofte bemærkede, at medlemmernes eksempler på best practices bedes sendt til sekretariatet via joh@sum.dk og mebste@em.dk senest tirsdag den 14. september. Birgitte Nauntofte udtrykte desuden ønske om at drøfte kataloget til 2. møde i partnerskabet.

Statens Serum Institut bemærkede, at en lignende eksempelsamling blev lavet under Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata, som fungerede godt.

8. Forslag til temadrøftelser på kommende møde

Birgitte Nauntofte informerede om, at der skal laves en arbejdsliste over mulige temadrøftelser på fremtidige møder i partnerskabet. Sekretariatet vil samle dem på en liste, der udvides i takt med partnerskabets arbejde. Forslag kan sendes løbende til sekretariatet via joh@sum.dk og mebste@em.dk.

Birgitte Nauntofte fortalte endvidere om muligheden for at afholde møder i partnerskabet forskellige steder. Hvis partnerskabsmedlemmer ønsker at huse et af partnerskabets møder, kan de kontakte sekretariatet via joh@sum.dk og mebste@em.dk.

Tematikker udledt af forventninger til partnerskabet:

- Uddannelse
- Kommunikation
- Fortolkning af juridiske rammer
- Forskellige brugeres udfordringer
- Patientfokus og –inddragelse
- Kommunal inddragelse og kommunernes brug af sundhedsdata
- Håndtering af store datamængder
- Privat og offentlig forskning
- Samarbejdet mellem private og offentlige aktører
- Kvalitetsudvikling
- Standardisering af sundhedsdata
- Infrastruktur – eksisterende og nye
- Bevarelse af borgernes tillid
- Implementering af løsninger
- Biobanker
- Sundhedsdata til behandling af patienter med multikroniske sygdomme

9. Evt.

Der var ingen punkter til eventuelt.

