



Referat for 7. møde i Nationalt Partnerskab for Sundhedsdata

Dato: 24. maj 2024 kl. 11.30-14.30.

Sted: Danske Regioner, Dampfærgevej 22

Deltagere:

- Birgitte Nauntofte, Formand
- Anne Cathrine Fleischer, Næstformand
- Helene Probst, Danske Regioner
- Søren Brunak, Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research udpeget af De sundhedsvidenskabelige fakulteter
- Marie Pinholt Krabbe, Lægevidenskabelige Selskaber
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen udpeget af Danske Patienter
- Thomas Klit Christensen, Lægemiddelindustriforeningen
- Mie Friis Trebbien, Medicoindustrien (virtuel deltagelse)
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche udpeget af Dansk Biotek
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Thomas Fredenslund, Sundhedsdatastyrelsen
- Vibeke van der Sprong, Sundhedsdatastyrelsen
- Henrik Ullum, Statens Serum Institut
- Bettina Lundgren, Nationalt Genom Center
- Claus Møldrup, Lægemiddelstyrelsen
- Jonas Schytz Juul, Danmarks Statistik
- Jens Winter Jensen, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
- Estrid Høgdall, Regionernes Bio- og Genombank;
- Bjarke Stoltze Kaspersen, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen
- Dorte Bech Vizard, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Marie Kirkebæk, Erhvervsministeriet

Suppleanter:

- Jeppe Guilford Manuel, Novo Nordisk, suppleant for Thomas Senderovitz
- Susanne B. Christensen, Dansk Industri suppleant for Peder Søgaard
- Helle Harder, National Videnskabsetisk Komité, suppleant for Mette Hartlev
- Trine Møller, Kommunernes Landsforening, suppleant for Nanna Skovgaard
- Mette Quistgaard, Dansk Sygeplejeråd, suppleant for Dorthe Boe Danbjørg

Fraværende:

- Thomas Senderovitz, Novo Nordisk udpeget af Dansk Erhverv
- Camilla Noelle Rathcke, Lægeforeningen
- Mette Hartlev, National Videnskabsetisk Komité
- Peder Søgaard-Pedersen, Dansk Industri
- Maria Hjortsø Pedersen, FOA

- Nanna Skovgaard, Kommunernes Landsforening;
- Jesper Gyllenborg, Region Sjælland udpeget af Danske Regioner
- Mikkel Grimmeshave, Hjørring Kommune udpeget af Kommunernes Landsforening
- Tanja Thybo, Diabetesforeningen udpeget af Danske Patienter
- Dorthe Boe Danbjørg, Dansk Sygeplejeråd
- Julie Werenberg Dreier, Dansk Epidemiologisk Selskab

Deltagere fra sekretariatet:

- Carsten Eskebjerg, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Malte Harbou Thyssen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Ida Klussmann, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Jesper Eriksen, Sundhedsdatastyrelsen

Eksterne oplægsholdere:

- Mette Lindgaard, Boston Consulting Group (BCG)
- Johan Busse, Dataetisk Råd
- Søren Nedergaard, Novo Nordisk Fonden
- Martin Ridderstråle, Novo Nordisk Fonden
- Mette Modvig Nielsen, Novo Nordisk Fonden

1. Velkommen

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, bød velkommen og beklagede, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet havde været nødt til at rykke mødet. Herefter gennemgik Birgitte Nauntofte dagsordenen for mødet.

Birgitte Nauntofte præsenterede de nye medlemmer af partnerskabet og bød dem velkommen. Det drejer sig om:

- Jonas Schytz Juul, Danmarks Statistik
- Claus Møldrup, Lægemiddelstyrelsen

Der var ingen kommentarer til dagsordenen fra partnerskabet.

2. Vision for strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Dorte Beck Vizard, som efterfølgende orienterede partnerskabet om status og videre proces for etablering af en ny infrastruktur for sundhedsdata. Det blev bemærket, at partnerskabet på sidste møde blev forelagt BCGs tekniske validering af de valgte modeller for platformen og et roadmap for næste skridt i realiseringen af visionen, som parterne bag visionen godkendte tilbage i efteråret. Dorte Beck Vizard bemærkede, at næste skridt i realiseringen af visionen er etablering af en transitionsorganisation, som skal sikre udvikling og etablering af ét kontaktpunkt og en hub and spoke national analyseplatform. Derudover blev partnerskabet orienteret om, at BCG de seneste måneder har arbejdet videre med et oplæg til, hvordan en transitionsorganisation kan organiseres. Formålet med transitionsorganisationen er, at den skal fungere som en overgangsorganisation, der skal sikre udvikling og hurtig idriftsættelse af platformen. Derudover blev det bemærket, at det er væsentligt, at der udvikles en løsning i visionen, der kan hænge sammen med de forskellige modeller, der er i spil i sundhedsstrukturkommissionen. Det blev yderligere

bemærket, at forberedelsen af transitionsorganisationen samt forberedelse af en ansøgning om fondsmidler vil blive accelereret i et forprojekt forankret i ISM de kommende måneder. Det er forventningen, transitionsorganisationen kan etableres primo 2025 forudsat hjemtagning af finansiering.

Herefter blev Mette Lindgaard fra BCG introduceret til at præsentere BCG's oplæg til organisering af transitionsorganisation. Mette Lindgaard gennemgik herefter oplægget til organisering af transitionsorganisation (Slides fra orienteringen er udsendt sammen med referatet).

Birgitte Nauntofte takkede for oplægget og bemærkede, at det er vigtigt, at partnerskabet inddrages i transitionsorganisationen og åbnede på den baggrund op for spørgsmål og kommentarer til, hvordan partnerskabet bedst inddrages i transitionsorganisationen.

Thomas Klit Christensen spurgte først ind til ISM's tanker om implementeringen af EHDS i relation til den ny infrastruktur for sundhedsdata og i den forbindelse, om der burde være et særskilt spor i transitionsorganisationen, der fokuserede på dette. Derudover blev det nævnt, at det er væsentligt, at fokusere på det internationale aspekt, da mange andre lande står overfor en lignende implementering af EHDS. Jeppe Guilford Manuel bakkede op omkring, at det vil være fordelagtigt, at der tænkes på tværs af visionen og EHDS, og bemærkede at det kunne være relevant at nedsætte et særskilt spor eller arbejdsgruppe i transitionsorganisationen, som kan forholde sig til integreringen af EHDS og være tovholder for det internationale perspektiv. Dorte Bech Vizard svarede, at det er væsentligt at implementere EHDS i visionens løsninger, og at vi i Danmark lige nu er i tæt dialog med blandt andet Finland om, hvordan EHDS bedst implementeres.

Jonas Schytz Juul fra Danmarks Statistik bemærkede, at visionens løsninger bør tænkes sammen med eksisterende løsninger som fx Danmarks Statistiks forskningsservice, hvor man kan koble sekundære data. Dorte Bech Vizard bemærkede, at ISM har haft god dialog med Danmarks Statistik, men at det endnu ikke har været muligt at finde en løsning for, hvordan visionens løsninger kan spille sammen med Danmarks Statistiks data for socioøkonomi. Derudover blev det bemærket, at BCG i den tekniske validering af visionen, som blev præsenteret på sidste møde, vurderer, at DST's analysemiljø ikke er gearet til at håndtere de mængder af data, som visionen skal kunne. Søren Brunak bakkede op omkring, at der er behov for et miljø, der kan håndtere data på tværs af myndigheder, og at det er væsentligt at få adgang til Danmarks Statistiks datasæt om socioøkonomi i visionens løsninger. Derudover bemærkede Søren Brunak at det er centralt at myndigheden har den nødvendige domæneviden til at kunne rådgive om og understøtte forskning på sundhedsområdet.

Susanne B. Christensen spurgte ind til, hvordan primær brug af data sikres i visionens løsninger. Dorte Bech Vizard bemærkede, at visionens løsninger til en begyndelse skal fokusere på sekundært brug, men at senere primært brug ikke skal udelukkes, hvorfor det er væsentligt at have opmærksomhed på i udviklingen af den nye infrastruktur for sundhedsdata. Jens Winter Jensen

bakkede op om, at det er væsentligt at have primære data i sigte, når visionens løsninger udvikles. Søren Brunak bemærkede i forlængelse af dette, at der i forskningen savnes realtidsdata.

Diana Arsovic Nielsen bemærkede, at der savnes en afrapportering af viden om teknik og indhold fra de tidligere igangsatte arbejdsgrupper, som har kørt parallelt med sporet omkring organisering. Dorte Bech Vizard bemærkede, at partnerskabets input fra sidste møde vedr. teknik og indhold er integreret i arbejdsgruppernes arbejde, men at det sidste halve år har det tekniske ikke været fokus, men i stedet organisering og afsøgning af fondsfinansiering, hvorfor der ikke er sket yderligere teknisk validering, end det der blev rapporteret på sidste møde. Derudover blev det bemærket, at der i efteråret udarbejdes kravspecifikationer, som vil blive afrapporteret til partnerskabet på næste møde.

Henrik Ullum bemærkede, at der ses frem til en løsning, hvor både adgang til data og analyse bliver langt smidigere, end det er i dag, hvilket kommer til at være til gavn for både brugere og leverandører af data, særligt ses der frem til et kontaktpunkt for både sundhedsfaglige og sociale data, hvor der lige nu er mange indgange.

Helene Probst bemærkede, at regionerne har meget erfaring indenfor dette felt, hvorfor det er væsentligt at integrere viden fra datastøttecentre i arbejdet. Det blev derfor påpeget, at regionerne bør have en fremtrædende rolle i udviklingen af visionens løsninger ved blandt andet at få inddraget de specialistkompetencer, som regionerne besidder, og såfremt dette sker, kan regionerne forudsat finansiering godt støtte op om transitionsorganisationen. Det blev desuden bemærket, at regionerne ikke har taget stilling til driftsmodel, da forventningen er, at det er noget, der skal udvikles og besluttes i transitionsorganisationen. Derudover bemærkede Helene Probst, at visionen primært tænkes til sekundært brug af data, og hvis primære data på sigt skal integreres, skal der tages hensyn til det kliniske perspektiv, så der ikke skabes en omvej for klinikere, da primære data hører til på hospitalerne.

Dorte Bech Vizard anerkendte, at det er vigtigt med gode specialistkompetencer i regionerne for at udviklingen af visionen bliver en succes. Det blev desuden bemærket, at visionens løsninger ikke skal drive primære data i form af patientjournaler, men skal have blik for, hvordan primære data kan inddrages på en fordelagtig måde. I forhold til finansiering blev det bemærket, at etablering af transitionsorganisationen og udviklingen af visionens løsninger forudsætter finansiering.

Jeppe Guilford Manuel bemærkede, at mens der kontinuerligt opstår nye datakilder, er det væsentligt med en opmærksomhed på, at det er muligt at anvende dem, hvorfor det er vigtigt, at det juridiske område indtænkes i organiseringen, fx i et programkontor.

Birgitte Nauntofte afrundede partnerskabets drøftelse om transitionsorganisationen og bemærkede, at det er væsentligt at partnerskabet inddrages strategisk og at partnerskabet med fordel kunne være referencegruppen i transitionsorganisationen. Dorte Bech Vizard

supplerede, at den videre plan er til næste møde i partnerskabet til efteråret at kunne præsentere et mere præcist oplæg til organisering samt partnerskabets rolle, fx som en del af en referencegruppe.

Diana Arsovic Nielsen bemærkede slutteligt til dette punkt, at der er opbakning til projektet og en villighed til at bidrage. Derudover blev det bemærket, at mens projektet udvikles og modnes, kommer der kontinuerligt nye behov, hvorfor partnerskabets bagland med fordel kan aktiveres, så der kan trækkes på deres viden.

3. Oplæg om dataetik v. dataetisk råd

Birgitte Nauntofte introducerede punktet om dataetik og gav ordet til Johan Busse, som er formand i Dataetisk Råd. Johan Busse præsenterede Dataetisk Råds historie samt et oplæg til, hvordan man kan forstå dataetik og dataetiske hensyn samt processer for at arbejde systematisk med dataetiske analyser, når man skal udvikle nye strukturer for indsamling, deling og anvendelse af sundhedsdata, som fx visionen for sundhedsdata. Johan Busse understregede, at når man står overfor udviklingen af en ny infrastruktur for sundhedsdata, er der en unik mulighed for at integrere disse etiske principper fra begyndelsen af udviklingen (Slides fra præsentationen er udsendt sammen med referatet).

Birgitte Nauntofte takkede for Johan Busses oplæg om dataetik og understregede, hvor vigtigt det er, at dataetik indtænkes i udviklingen af visionens løsninger, og spurgte ind til, hvor Dataetisk Råd ser sig selv repræsenteret i udviklingen. Johan Busse svarede, at dataetik gerne skal stråle ud i alle dele af projektet, og at Dataetisk Råd gerne vil bidrage til projektet for at sikre forankring af dataetik.

Henrik Ullum takkede for et spændende oplæg og understregede, at det er væsentligt at få integreret dataetik i udviklingen af visionen for sundhedsdata. Helle Harder bakkede ligeledes op om, at dataetik hører til i arbejdet med og udviklingen af visionens løsninger.

Gunnar Gislason bemærkede, at forventningen fra borgernes perspektiv er, at deres data bruges fornuftigt, hvorfor det forpligter at bruge data, så denne tillid kan fastholdes, og derfor er dataetik et væsentligt perspektiv.

Dorte Bech Vizard bemærkede slutteligt, at dataetiske overvejelser i høj grad skal indtænkes i udviklingen af vision for sundhedsdata, og at etik skal have fremtræden rolle, så vi kan sikre de gode forudsætninger i Danmark for at forske i sundhedsdata i fremtiden.

4. Kunstig intelligens og potentialet for sundhedsvæsenet

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Mette Modvig Nielsen og Martin Ridderstråle, som præsenterede partnerskabet for Gefion, som er Novo Nordisk Fondens nyetablerede AI-supercomputer. Denne er Europas mest kraftfulde, og har potentiale for at accelerere forskning og innovation inden for kunstig intelligens. Det blev desuden bemærket, at Gefion er etableret på baggrund af et samarbejde med NIVIDA, og at den

forventes lanceres i udgangen af 2024 (Slides fra præsentationen er udsendt sammen med referatet).

Birgitte Nauntofte takkede for oplægget og åbnede op for spørgsmål og bemærkninger fra partnerskabet. Søren Nedergaard understregede, at NNF er interesseret i at Gefion bliver brugt, hvorfor partnerskabets input er velkomne, så den bedste løsning kan udvikles.

Thomas Fredenslund takkede for et interessant oplæg og bemærkede, at Gefion besidder stor regnekraft, men der er behov for at inddrage større datakilder, som forudsætter opbevaringskraft, hvis man skal kunne udføre komplicerede beregninger. Der blev spurgt ind til, hvordan man i praksis forventer at få datakilder i Gefion. Mette Modvig Nielsen svarede, at det på nuværende tidspunkt er for tidligt at kunne svare på, men at Gefion på sigt skal kunne behandle og stille forskellige typer sensitive data til rådighed, herunder sundhedsdata.

Gunnar Gislason spurgte ind til, om der er lavet aftaler med aktører, således det kan sikres, at der er nok brugere til løsningen samt NNF's overvejelser omkring fordelingen af akademiske og kommercielle brugere, og hvordan dette skal administreres. Mette Modvig Nielsen svarede, at der endnu ikke er etableret aftaler, men at der i begyndelsen skal køre en række pilotprojekter, som ikke vil udfylde den fulde kapacitet, således der i begyndelsen ikke vil være behov for at prioritere. Derudover blev det nævnt, at der vil blive en differentieret betalingsmodel, som vil balancere kommerciel og akademisk brug med henblik på at få dækket centrets nuværende og fremtidige omkostninger.

Dorte Bech Vizard bemærkede, at den store regnekraft, der stilles til rådighed, kommer til at gavne patienter, sundhedsvæsen mv., og at ISM står klar til dialog med NNF om dette. Derudover blev det bemærket, at der i sundhedsvæsenet allerede på nuværende tidspunkt er mange AI projekter i gang. Desuden blev det anerkendt, at der fra myndighedernes side er opmærksomhed på, at man støder ind i juridiske barrierer, når man ønsker at arbejde med AI løsninger, hvilket der skal tages ansvar for at løfte i det offentlige, hvilket blandt andet er tanken med vision for sundhedsdata. Derudover blev det bemærket, at regeringen har besluttet at nedsætte en digital taskforce forankret i Finansministeriet, som blandt andet skal se på implementering af AI, herunder kompetenceudvikling i sundhedsvæsenet. Marie Kirkebæk bemærkede i forlængelse af dette, at det er vigtigt at have fokus på kompetenceudvikling i sundhedsvæsenet i forhold til at kunne implementere AI-løsninger samt evaluering, så der sikres, at der implementeres værdifulde AI-løsninger. Helene Probst supplerede at kunstig intelligens er noget, der kan være med til at skabe et bæredygtigt sundhedsvæsen, men det er væsentligt at skabe AI-løsninger, som skaber værdi. Helene Probst nævnte desuden, at der snart kommer et politisk udspil fra Danske Regioner om kunstig intelligens.

Bettina Lundgren takkede NNF for det foreløbige samarbejde med NGC, og bemærkede, at NGC, departementet og regionerne har vigtige læringer fx ift. datatrafik, som forhåbentlig kan bringes i spil.

Diana Arsovic Nielsen bemærkede slutteligt, at der i udviklingen af brugen af AI i sundhedsvæsen bør være en opmærksomhed på det nære sundhedsvæsen, hvor der er et stort potentiale.

Birgitte Nauntofte rundede punktet af med en bemærkning om, at vi i partnerskabet kommer til at genbesøge drøftelsen omkring brugen af AI i sundhedsvæsenet. Herefter takkede Birgitte Nauntofte NNF for et spændende oplæg og partnerskab for en interessant drøftelse.

5. Orientering om status for forslag til EU-forordning om det europæiske sundhedsdataområde (EHDS)

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Vibeke Van der Sprong, som kort orienterede partnerskabet om hovedindholdet vedr. sekundære data i forordningen om det europæiske sundhedsdataområde (European Health Data Space, EHDS), som for nyligt blev vedtaget i Europa-Parlamentet (slides er vedhæftet).

Birgitte Nauntofte takkede for oplægget og spurgte sammen med flere fra partnerskabet ind til den videre proces, samt hvordan EHDS skal implementeres i Danmark. Det blev bemærket, at der er stor lighed i formålet for EHDS og visionen for sundhedsdata, hvorfor implementeringen af EHDS skal integreres i udviklingen af løsninger for visionen for sundhedsdata. Vibeke van der Sprong beskrev, at der lige nu er et stort arbejde med at præcisere forordningsteksten og fastlægge en implementeringsplan. Dorte Vizard Bech supplerede, at forordningen træder i kraft om 2 år, og der derfor ikke endnu er fastlagt en implementeringsplan, men at alle relevante parter vil blive inddraget i processen.

Thomas Klit Christensen takkede for orienteringen og beskrev industriens bekymringer ift. forordningen. Derudover blev der opfordret til at deltage samt inddrage relevante parter i pilotprojekter for at præge implementeringen i både Danmark og andre lande.

Gunnar Gislason bemærkede slutteligt, at det fra patienters synspunkt er væsentligt, at der kommunikeres tydeligt om implementeringen af EHDS, så vi fastholder borgernes tillid til brugen af sundhedsdata. Derudover blev det bemærket, at man kan overveje at inddrage patientforeningerne i denne proces.

6. Eventuelt og næste møde

Birgitte Nauntofte takkede for et godt møde og orienterede om, at næste møde vil blive i efteråret, og sekretariatet snarest muligt vil sende en kalenderinvitation. Partnerskabet blev opfordret til at melde sig, hvis de har mulighed for at stille mødelokaler til rådighed til næste møde.

Diana Arsovic Nielsen bemærkede, at Danish Life Science Cluster gerne vil stille lokaler til rådighed til næste møde i partnerskabet.