



INDENRIGS- OG  
SUNDHEDSMINISTERIET



ERHVERVSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12  
DK-1216 København K

T +45 7226 9000  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

Dato: 09-11-2023  
Enhed: Enhed for Life Science  
Sagsbeh.: Asra Svarre Hasselager  
Koordineret med:  
Sagsnr.:  
Dok. nr.: 46971

## Referat fra 6. møde i Nationalt Partnerskab for Sundhedsdata

Dato: 8. november 2023, kl. 11:30-14:00.

Sted: Københavns Universitet, Sundhedsvidenskabeligt Fakultet, Panum –  
Blegdamsvej 3B, Faculty Club

### 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*; Thomas Klit Christensen, *Lægemiddelindustriforeningen*; 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*; Mikkel Grimmeshave, *Hjørring Kommune udpeget af Kommunernes Landsforening*; Bjarke Stoltze Kaspersen, *Uddannelses- og Forskningsstyrelsen*; Helene Probst, *Danske Regioner*; Camilla Noelle Rathcke, *Lægeforeningen*; Mie Friis Trebbien, *Medicoindustrien*; Thomas Senderovitz, *Novo Nordisk udpeget af Dansk Erhverv*; Gunnar Gislason, *Hjerteforeningen udpeget af Danske Patienter*; Dorte Bech Vizard, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*.

### Suppleanter:

Mette Quistgaard, *Dansk Sygeplejeråd*, suppleant for Dorthe Boe Danbjørg; Signe Vind, *Erhvervsministeriet* suppleant for Marie Kirkebæk, Helene Boeck, *Danish Life Science Cluster*, suppleant for Diana Arsovic Nielsen; Jan Poulsen, *Sundhedsdatastyrelsen*, suppleant for Thomas Fredenslund; Susanne B. Christensen, *DI Life Science udpeget af Dansk Industri*, suppleant for Peder Søgaard-Pedersen.

### Fraværende:

Jesper Gyllenborg, *Region Sjælland udpeget af Danske Regioner*; Estrid Høgdall, *Regionernes Bio- og Genombank*; Tanja Thybo, *Diabetesforeningen udpeget af Danske Patienter*; Jesper Kjær, *Lægemiddelstyrelsen*; Mette Hartlev, *National Videnskabsetisk Komité*; Nanna Skovgaard, *Kommunernes Landsforening*; Vakant, *FOA*;

### Deltagere fra sekretariatet:

Carsten Eskebjerg, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Malte Harbou Thyssen, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Kristian Krag, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*; Asra Svarre Hasselager, *Indenrigs- og Sundhedsministeriet*.

## **Eksterne oplægsholdere:**

Mette Lindgaard, *Boston Consulting Group*; Ulrik Schulze, *Boston Consulting Group*; Frederik Trier Møller, *Statens Serum Institut*.

## **Referat:**

### **1. Velkommen v./formandskabet**

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, bød velkommen og gennemgik dagsordenen for mødet. Der blev orienteret om, at punkt 4 og 5 på den udsendte dagsorden er byttet rundt.

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

- Helene Probst der afløser Erik Jylling fra Danske Regioner
- Mikkel Grimmeshave der afløser Karen Heebøll fra Kommunernes Landsforening
- Thomas Fredenslund der afløser Lisbeth Nielsen fra Sundhedsdatastyrelsen
- Marie Kirkebæk der afløser Anders Thusgaard fra Erhvervsministeriet
- Mie Friis Trebbien der afløser Stellan Nørreskov Wulff fra Medicoindustrien.

FOA har ikke udpeget en repræsentant og deltog derfor ikke i mødet

Der var ingen kommentarer til dagsordenen fra partnerskabet.

### **2. Visionen for strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata – Status og afrapportering for teknisk taskforce**

Dorte Bech Vizard fra Indenrigs- og sundhedsministeriet, orienterede om at der i foråret, på opfordring af partnerskabet, blev besluttet at nedsætte en hurtigt arbejde teknisk taskforce. Boston Consulting Group (BCG) fik i sommeren 2023 til opgave, at gennemføre en teknisk validering af løsningsmodellerne ét kontaktpunkt og en national analyseplatform, der blev frembragt i regi af Visionen for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata. Derudover har BCG udarbejdet et teknisk roadmap der skal lede frem til en implementering af Visionen. BCG har afsluttet deres analyser i efteråret, hvilke lå som bilag til dagens mødemateriale.

BCG gennemgik på mødet analysernes hovedpunkter. BCGs overordnede konklusion er, at de valgte modeller er tekniske realiserbare og et godt udgangspunkt for den videre realisering af målbilledet i Vision for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata (Slides fra orienteringen er udsendt sammen med referatet).

Indenrigs- og sundhedsministeriet gav herefter en status på, hvordan BCG's anbefalinger inkorporeres i den fremadrettede realisering af Visionen.

Birgitte Nauntofte takkede for en kort og skarp gennemgang og åbnende for spørgsmål og kommentarer fra partnerskabet.

Lægevidenskabelige selskaber udtrykte bekymring for om skalerbarheden vil blive en udfordring, og hvad der ville kunne gøres for at imødegå denne

udfordring. Der blev spurgt om den mere centrale tilgang som et datavarehus ville kunne afhjælpe udfordringen med skalerbarhed.

BCG svarede, at en hub'n'spoke modellens styrker netop er skalerbarhed og at den delvist også kan fungere som et datavarehus. Derudover understregede BCG, at realiseringen af en komplet datavarehus-model er forbundet med et stort forberedende arbejde. De peger i stedet på hub'n'spoke modellen, da den både samler data samt håndterer decentraler elementer gennem regulering. Dermed kan hub'n'spoke modellen i højere grad bidrage til at understøtte eksisterende og innovative analysemiljøer.

Novo Nordisk udtrykte bekymring for om BCG i deres analyser havde taget udgangspunkt i et kommissorie og derigennem på forhånd valgt en hub'n'spoke løsning. Der blev spurgt om deres anbefalinger havde været anderledes hvis ikke der var arbejdet ud fra en hub'n'spoke løsning.

BCG besvarede at deres vurdering var, at en hub'n'spoke løsning vil være den bedste model. De pointerede, at en løsning, hvor alle data i Danmark samles i et datavarehus, ville have sine fordele, men at det ville være svært at implementere grundet ansvar for data, lovgivning osv. Derfor anbefaler BCG hub'n'spoke løsningen der, som en centraliseret hybrid model, er den bedste løsning, da denne ikke bliver for administrativ tung, og hvor der er taget højde for at al data ikke er statsejet.

Indenrigs- og sundhedsministeriet supplerede, at hub'n'spoke løsningen er en løsning der udspringer af det grundige analysearbejde der er gennemført i regi af styregruppen for Visionen for bedre brug af sundhedsdata, hvorfor der med BCG's validering og partnerskabets opbakning er bred enighed om, at dette er den rette løsning til at realisere potentialet i de danske sundhedsdata.

Novo Nordisk spurgte også ind til, om og hvordan modellen kan understøtte brugen af AI.

Indenrigs- og sundhedsministeriet svarede at modellen også fremadrettet skal kunne være klar til at kobles til klinikken herunder også understøtte anvendelsen af AI i klinikken. Derudover kan modellen gøre danske sundhedsdata analyserbare på tværs og dermed understøtte AI mv.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter og Novo Nordisk udtrykte bekymring for om behovet for kunne arbejde med kunstig intelligens vil overhale udviklingsprocessen og hvordan løsningen vil forholde sig til denne udfordring?

BCG og Indenrigs- og sundhedsministeriet pointerede, at håndtering af kunstig intelligens fremgår i det tekniske roadmap og ligger i næstkommende fase. Det er helt centralt at hub'n'spoke analyseplatformen kan understøtte udviklingen og arbejdet med kunstig intelligens.

Birgitte Nauntofte spurgte ind til hvordan Danmark ville placere sig internationalt hvis den anbefalede løsning bliver implementeret.

BCG besvarede at Danmark ville positionere sig meget højt internationalt og at denne løsning vil være en oplagt løftestang.

Statens Serum Institut udtrykte bekymring for om, hvis man valgte en løsning der bliver for decentraliseret (jf. BCG's model om centraliseringsgrad) , kommer til at duplikere komplekse data.

BCG besvarede, at det var svært at sige noget om på nuværende tidspunkt i processen. Der er behov for at konkretisere hvilken type, mængde og hyppighed data der skal transformeres gennem hub'en. Dette ligger som næste skridt i de usecases som BCG anbefaler at udarbejde jf. det tekniske roadmap der er vedhæftet dagens mødemateriale.

Statens Serum Institut spurgte også ind til den potentielle placering af omics data i hubben.

BCG anbefaler at omics data placeres i hubben.

Danmarks Statistik roste det bagvedliggende arbejde. Det påpeges dog, at der er meget fokus i relation til brugerne, hvor DST savner fokus på datamiljøerne og hvordan de skal håndteres. Derudover bemærkede DST, at deres vurdering er, at en del af de begrænsninger BCG har beskrevet ift. Danmarks Datavindue er forkerte.

Danske Regioner bemærkede, at BCG i deres analyser har skrevet at NGC's supercomputere kan bruges i hubben, men skriver samtidig at der over tid kan bruges andre alternativer og hvordan det skal forstås?

BCG uddybede at supercomputerne i NCG er det bedste bud nu ift. behandlingsmuligheden i første version, men ikke nødvendigvis organisatorisk. Over tid vil der kunne komme mere kommercielle alternativer, hvilket ikke er relevant i Danmark endnu.

De sundhedsvidenskabelige fakulteter pointerede, at der skal tænkes over overgangen til et nyt system og de folk der arbejder i tilknytning til det. De frygter, at de eksisterende komiteer, der godkender arbejdet med data, bliver overrendt med tekniske forespørgsler, hvilket vil forsinke arbejdet i de eksisterende miljøer.

RKKP takkede for en god gennemgang og var positiv overfor udviklingen i arbejdet. RKKP påpegede, at der bliver skelnet mellem primær og sekundær brug af data, hvor der i oplægget er fremlagt en datastruktur der i første omgang har fokus på sekundært brug af data. Der blev derfor udtrykt bekymring for risikoen for, at man låser sig fast på en datainfrastruktur hvor data til primært brug ikke er tænkt ind og man vil skulle lave en ny løsning til primært brug. De pointerede, at det centrale må være at bygge en standardiseret løsning der kan indeholde data til både primært og sekundært brug.

BCG erklærede sig enig i refleksionerne og understregede, at arbejdet med usecases er en vigtig del af den kommende fase i udviklingsprocessen jf. det tekniske roadmap.

Nationalt Genom Center bemærkede, at de har erfaring i brobygning mellem klinik og forskning, hvor det er centralt at tilgodese begge perspektiver. Desuden bruger NGC mange kræfter på det internationale udsyn og har allerede god dialog med andre landes analysemiljøer, med henblik på selv at kunne optimere udadtil.

Til slut gennemgik BCG kort det tekniske roadmap. Arbejdet befinder sig lige nu i fase 0, hvorefter der følger 4 faser. BCG understregede, at usecases og brugerbehov er meget vigtige at tage stilling til og være opmærksomme på for at kunne komme videre. Før dette er løsningen stadig meget abstrakt idet der er en række meget vigtige spørgsmål, som vi også har været inde på i dag, der er uafklaret.

Birgitte Nauntofte takkede for to meget flotte rapporter og en god diskussion i partnerskabet. Formanden konkluderede, at der er opbakning til de beskrevne løsninger og det roadmap, BCG har udarbejdet, samt at partnerskabet er indforstået med, at der stadig venter en stor mængde arbejde for at få løftet løsningen helt i mål.

Indenrigs- og sundhedsministeriet takkede ligeledes BCG for deres tid og takkede partnerskabet for at få sat ambitionsniveauet op og få valideret løsningen. Næste skridt er at søge en fondsfinansiering. Det forventes, at første ansøgning kan sendes afsted i december, og at der kan sendes en større ansøgning afsted til august.

Lægevidenskabelige Selskaber pointerede, at der i det fremtidige arbejde bør sættes fokus på en kommunikationsindsats ift. borgernes tillid til data.

Sundhedsdatastyrelsen supplerede med, at det fremtidige arbejde bør indtænke et sideløbende spor der omhandler sikkerhed og standarder.

### **3. Status fra arbejdsgruppen om borgerskabte data**

Birgitte Nauntofte orienterede om, at der på baggrund af sidste møde blev besluttet at nedsætte en skrivegruppe om borgerskabte data, hvor frivillige medlemmer af partnerskabet deltog. Herefter gav formanden ordet til Helene Boeck fra Danish Life Science Cluster.

Helene Boeck gav en kort status på arbejdsgruppen, der havde afholdt en enkelt workshop. Arbejdsgruppen vil gerne fortsætte arbejdet med fokus på flere cases, og opfordrede flere partnerskabsmedlemmer til at deltage i arbejdsgruppen.

Et eksempel på en case er Frederik Trier Møller, afdelingslæge fra Statens Serum Institut, der bruger borgerskabte data til at se på forbrug. Frederik Trier Møller præsenterede hans arbejde og potentialet i borgerskabte forbrugsdata.

Birgitte Nauntofte takkede for at spændende oplæg og initiativ. Der blev åbnet op for spørgsmål og drøftelser fra partnerskabet.

Novo Nordisk og Statens Serum Institut påpegede vigtigheden i at sammenkoble data, og ikke opfinde en ny app for hver ny sygdom, patient eller lignende. Der findes i forvejen rigtig mange apps alt efter sygdomsområde og interesser, hvorfor der blev foreslået en national forebyggelsesapp.

Lægevidenskabelige Selskaber spurgte ind til om der var en forskel på hvad der bliver købt og forbrugt, med henblik på om nogle kommer til at fremstå sundere end de er. Påpegede, at man gerne ville lægge ansvaret over på Christiansborg ift. strukturel forebyggelse og sundhed. Udelukkede ikke muligheden for dette initiativ, hvilket er super spændende, men pointerede at det ikke skal være den enkeltes ansvar.

Frederik Trier Møller uddybede, at der er brugt validerede spørgeskemaer så der ikke bør være forskel mellem køb og forbrug. Samtidig ser han en fordel i at kunne lave strukturelle rabatter, hvor det faktisk er muligt at påvirke folks adfærd på den store klinge og dermed ikke give individet ansvar.

Danish Life Science Cluster og Roche spørger ind til hvordan de får virksomheder og borgere til at dele data.

Frederik Trier Møller forklarede, at det stadig er en udfordring ift. virksomheder men hvis der kommer tilpas mange aktører kan der måske kompenseres for deling. Ift. borgere er der stor villighed blandt borgere med kronisk sygdom. Dog skiller det vandende meget, hvor nogle føler meget kraftigt for og imod deling af data, men der findes også mange i midten. Frederik peger på hvordan vi giver bedre borgeroplysning ift. hvordan sundhedsdata sikres og hvad det bruges til. Måske en måde hvorpå man kan give differentieret samtykke.

Lægeforeningen ser mange niveauer i borgerskabte data, og derigennem store politiske konflikter. På den ene side er det godt for folkesundheden og fine hensyn der virkelig kan noget, men det kan også (mis)bruges til andre ting.

RKKP påpegede, at mange borgere allerede har sundhed.dk efter covid-19, hvorfor man måske kan opfinde en søsterapp til denne. Ydermere er der brug for en centraliseret tilgang og nogle standarder ift. adgangen til borgerskabte data.

Danmarks Statistik pointerer at Norge og Estland har lovgivning ift. adgang til borgerskabte data. Disse løsningsmodeller kunne være oplagte at se på i dansk kontekst, hvortil der er gode muligheder for sparring.

De sundhedsfaglige fakulteter bemærkede at der er en generel interesse for at dette økosystem af samtykker går op i en højere enhed, hvilket der allerede arbejdes på sundhed.dk

Frederik Trier Møller pointerede at man med borgerskabte data også vil kunne se på den reelle effekt af fx at fjerne moms på frugt og grønt. Opfordrer til at borgere samtykke til det de selv synes.

Novo Nordisk opfordrede til at partnerskabet kunne diskutere dataetik og strukturel governance for at forebygge skandaler i fremtiden.

LIF bemærkede, at en løsning kunne være at sætte europæiske standarder som European Health Data Space også indeholder.

Nationalt Genom Center supplerede med at de har erfaring med dataetik, hvilket de gerne deler ud af.

Birgitte Nauntofte takkede partnerskabet for inputs.

#### **4. Orientering – status for forslag til EU-forordning om det europæiske sundhedsdataområde (EHDS)**

Birgitte Nauntofte orienterede om, at punktet sidst var på partnerskabets møde i juni 2022, da forslaget lige var blevet fremsat. I dag vil Indenrigs- og sundhedsministeriet give en status på hvor langt forhandlingerne er, med henblik på at drøfte hvordan partnerskabet kan støtte op om, at forordningen imødekommer danske interesser. Ordet blev herefter givet til Carsten Eskebjerg, Indenrigs- og sundhedsministeriet.

Indenrigs- og sundhedsministeriet gav en status på forhandlingerne, danske perspektiver og prioriteter samt den videre proces.

Birgitte Nauntofte takkede for oplægget og åbnede for partnerskabets spørgsmål og kommentarer.

Lægeforeningen udtrykte bekymring for om forordningen vil betyde, at der i Danmark vil ske en reduktion i samtykker til at dele data nationalt, af den grund at det også kommer til at kunne deles internationalt med forordningen. Desuden er der bekymring for datasikkerhed, oversættelse, økonomi osv. Lægeforeningen ser med forordningen lange udsigter til at dette forløber strømlinet.

Indenrigs- og sundhedsministeriet pointerede, at implementeringen kommer til at forløbe over lang tid, og der arbejdes for en opt-out løsning, hvor man nationalt kan vælge sin model.

Statens Serum Institut delte bekymringen og ser gerne, at vi sikrer den nationale struktur og på sigt udvikler den europæiske struktur.

De sundhedsfaglige fakulteter påpegede, at man i USA ser flere studier der har data fra mange millioner patienter med. Denne mulighed får Danmark også gennem EHDS, hvilket er meget positivt og nødvendigt for at opretholde en førerposition inden for forskning. Man er med på de omtalte forbehold, men pointerer, at for et lille land er der fordele, da Danmark er ved at blive udkonkurreret pga. størrelse. Desuden giver det mulighed for at sætte skub i andre landes udvikling af sundhedsdata.

Danske Regioner ytrede bekymring fra regionerne ift. implementering og finansiering i et i forvejen presset system.

LIF opfordrede til at have en opmærksomhed ift. IP-rettigheder. Desuden italesatte LIF, om man kunne forestille sig en differentieret tilkobling i og med Danmark er langt fremme med digitalisering af sundhedsdata mens andre lande er langt fra.

Indenrigs- og sundhedsministeriet svarede, at man forventer en differentieret implementering mellem medlemsstaterne, da staterne ikke er forpligtet til at digitalisere ikke-digitaliserede datakilder.

Dansk Industri delte bekymring for IP-rettigheder.

RKKP påpegede, at patienterne i fremtiden skal kunne få en fuld kopi af deres sundhedsdata, hvilket kræver meget stor standardisering af data på tværs. Denne ret blev indført i USA for over 10 år siden.

De sundhedsfaglige fakulteter bemærkede, at det er vigtigt at have de gode erfaringer med fra andre lande i forhold til den primære og sekundære anvendelse af data.

Lægeforeningen udtrykte bekymring for et tertiært brug af sundhedsdata ift. kommercielle aktører.

Indenrigs- og sundhedsministeriet understregede vigtigheden af, at der ikke er tale om salg af data hverken i Danmark eller i EU.

Birgitte Nauntofte takkede partnerskabet for deres inputs

##### **5. Orientering – Lovforslag ang. Sekundær brug af sundhedsdata**

Carsten Eskebjerg, ved Indenrigs- og sundhedsministeriet, orienterede om at Indenrigs- og sundhedsministeren i oktober har fremsat et lovforslag der imødekommer en række af de problemstillinger, som er blevet rejst af brugerne til sekundære formål.

Birgitte Nauntofte takkede for den korte orientering og grundet mangel på tid vil et link til lovforslaget og de fremviste slides blive sendt ud til partnerskabet. Der blev åbnet op for kommentarer og spørgsmål fra partnerskabet.

Hjerteforeningen spurgte ind til hvad tidshorizonten er for ikrafttrædelse af lovforslaget. Bemærkede at det var kærkomment.

Indenrigs- og sundhedsministeriet henviste til Folketingsbehandling i december og håber dermed på en vedtagelse af lovforslaget inden nytår.

Lægeforeningen bemærkede at Helsinki deklARATIONEN kan spænde ben for hensigterne, og opfordrede til at have en opmærksomhed på denne.



Birgitte Nauntofte takkede for orienteringen og partnerskabets inputs.

#### **6. Eventuelt**

Nationalt Genom Center er udpeget som "Thought Leader" ved American Society of Human Genetics seneste konference. Der er ved den lejlighed udarbejdet en film om genom centeret. Partnerskabet har efterfølgende modtaget link til filmen.

Birgitte Nauntofte orienterede om, at det 7. møde i partnerskabet er fastlagt til d. 12. april 2024 i tidsrummet 12-15. Sekretariatet vil inden længe sende en kaldenderinvitation.

Partnerskabet blev opfordret til at fremsende eventuelle ønsker til dagsordenen til formandskabet eller sekretariatet.

Næste møde i partnerskabet vil blive afholdt hos Lægeforeningen.

Birgitte Nauntofte takkede for et godt møde.