



## **Referat for 8. møde i Nationalt Partnerskab for Sundhedsdata**

Dato: 12. december 2024 kl. 14:00-16:30.

Sted: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Slotsholmsgade 10-12

### **Deltagere:**

- Birgitte Nauntofte, Formand
- Anne Cathrine Fleischer, Næstformand
- Dorte Bech Vizard, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Thomas Fredenslund, Sundhedsdatastyrelsen
- Bjarke Stoltze Kaspersen, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen
- Claus Møldrup, Lægemiddelstyrelsen
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen
- Thomas Klit Christensen, Lægemiddelindustriforeningen
- Søren Brunak, Novo Nordisk Foundation
- Stine Schramm, Dansk Epidemiologisk Selskab
- Tanja Thybo, Diabetesforeningen
- Mette Hartlev, National Videnskabetisk Komité
- Jeppe Guilford Manuel, Novo Nordisk
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Henrik Ullum, Statens Serum Institut
- Jonas Schytz Juul, Danmarks Statistik
- Jens Winther Jensen, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
- Marie Kirkebæk, Erhvervsministeriet
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche
- Mie Friis Trebbien, Medicoindustrien
- Bettina Lundgren, Nationalt Genom Center
- Marie Pinholt Krabbe, Lægevidenskabelige Selskaber

### **Suppleanter:**

- Kristian Enstrøm, Danske Regioner, suppleant for Helene Probst
- Susanne B. Christensen, Dansk Industri, suppleant for Peder Søgaaard
- Mette Quistgaard, Dansk Sygeplejeråd, suppleant for Dorthe Boe Danbjørg

### **Gæster, oplægsholdere og sekretariat:**

- Christian Dubois, Nationalt Genom Center
- Edward Alexander James-Smith, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Jannie Helene Grøne Kristoffersen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Rune Scharff Andreasen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Jannie Dahl Møss, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Afbud uden suppleant:

- Maj Skårhøj, Hjørring Kommune
- Trine Overgaard Møller, KL
- Camilla Noelle Rathcke, Lægeforeningen
- Jesper Gyllenborg, Region Sjælland
- Maria Hjortsø Pedersen, FOA
- Estrid Høgdall, Regionernes Bio- og GenomBank

## 1. Velkommen

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, byder velkommen.

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

- Stine Schramm, Dansk Epidemiologisk Selskab
- Maj Skårhøj, Hjørring Kommune

Efterfølgende gennemgår Birgitte Nauntofte dagsordenen. Der er ingen kommentarer til dagsordenen fra partnerskabet.

Birgitte Nauntofte giver efterfølgende ordet til Dorte Bech Vizard som ligeledes byder velkommen.

Dorte Bech Vizard bemærker, at der med Life Science Strategien og Sundhedsstrukturereform er grundlag for at viderefører partnerskabet og at de politiske aftaler understreger partnerskabets relevans og indflydelse, idet flere af partnerskabets anbefalinger er bragt ind i dem.

Dorte Bech Vizard takker formandskabet, formand Birgitte Nauntofte og Anne Cathrine Fleischer, for deres store indsats. Efter at formandskabet har foreslået Dorte, at det måske var tid til et skifte i formandskabet, lægger Dorte op til at tidspunktet for et eventuelt nyt formandskab, kunne give mening nu.

Mulighed for interessetilkendegivelser og forslag til kandidater til formandskabet er velkomne. Dorte understreger samtidig at det nuværende formandskab også meget gerne må forsætte.

## 2. Status for Vision for bedre brug af sundhedsdata

Birgitte Nauntofte introducerer punktet og roser Indenrigs- og Sundhedsministeriet for indsatsen og for at have opnået bevilling fra Novo Nordisk Fonden på 200 mio. kr. til projektet.

Efterfølgende giver Birgitte Nauntofte ordet til Dorte Bech Vizard, som orienterede partnerskabet om status på Vision for bedre brug af sundhedsdata.

Dorte Bech Vizard indleder med at opdatere om, hvad der er sket siden sidste møde i partnerskabet, hvor Indenrigs- og Sundhedsministeriet har udarbejdet fondsansøgning til Novo Nordisk fonden på op til 200 mio. kr. til at igangsætte trin 1 af vision for bedre brug af sundhedsdata. Novo Nordisk Fondens

bestyrelse gav den 2. december 2024 tilsagn til projektet på det fulde beløb med betingelse om, at der skal opnås enighed med regionerne om en finansieringsmodel for den fremtidige drift af den nye infrastruktur for sundhedsdata.

Herefter præsenterer Dorte Bech Vizard projektet som Novo Nordisk Fondens bevilling skal gå til samt planerne for det fortsatte efterfølgende arbejde med at realisere vision for bedre brug af sundhedsdata.

### 3. Åben drøftelse af potentialer og muligheder

Birgitte Nauntofte takker Dorte Bech Vizard for oplæg og åbner for spørgsmål og drøftelser.

Flere fra partnerskabet roser Indenrigs- og Sundhedsministeriets indsats og for at opnå fondsbevilling til projektet.

Diana Arsovic Nielsen spørger, om økonomien og tidsplanen er fastlagt for hele realiseringen af visionen. Til det svarer Dorte Bech Vizard at økonomien ikke er fast for hele realiseringen af visionen og tidsplanen netop af den årsag er trinvis. Økonomien dækker projektet, som indebærer realisering af første trin.

Til det bemærker Birgitte Nauntofte at det vil være muligt at søge fondsfinansiering til de næste trin af realiseringen af visionen.

Gunnar Gislason supplerer med spørgsmål om, hvorvidt projektet videre er afhængigt af finansieringen fra Novo Nordisk Fonden. Til det svarer Dorte Bech Vizard at Novo Nordisk Fondens bevilling kun er til finansiering af udvikling af projektet. Driften af Ét kontaktpunkt, som etableres med projektet bliver b.la. gebyrfinansieret.

Jeppe Guilford Manuel bemærker at EHDS kan give udfordringer i forhold til adgang til data samt, at der i EU mangler smidige rammer for lovgivningen på området, men at det er vigtigt at EHDS tænkes ind fra starten. Dertil spørger Jeppe Guilford Manuel om Danmark vil gå forrest for at være med til at danne rammerne for EU-lovgivningen. Dorte svarer at Danmark ikke vil gå allerforrest, men heller ikke vil hænge i bremsen og vente på alle lande, da flere af elementerne i Vision for bedre brug af sundhedsdata er meget ventet af flere aktører.

Henrik Ullum bemærker at Kohorteeksploreren er god, men også bør kunne omfatte biobankerne. Herunder at det er vigtigt at tænke ind, hvordan vi får beriget data i biobankerne og ikke kun klassiske registerdata. Ligeledes påpeger han, at der i biobankerne lige nu er et ja eller nej til op-out. Det vil være godt hvis det kan differenceres yderligere. Videre påpeger Henrik Ullum at det er vigtigt at Ét kontaktpunkt kommer godt i gang, da dårlige sager vil gøre at flere forskere vil træde i bremsen.

Mette Hartlev supplerer og stemmer i ved at udtrykke vigtigheden af succes for starten, så forskerne bliver trygge. Endvidere fremhæver Mette Hartlev at det er et kæmpe fremskridt i forhold til nuværende situation for forskerne

allerede i første trin af realiseringen af visionen. Hun bemærker videre, at muligheden for at ansøge om adgang til data parallelt med at ansøge komitesystemet er efterspurgt af forskerne, da det vil nedsætte tidsforbruget på ansøgningsprocessen. Henrik Ullum udtrykker enighed med dette, og at det kan gavne Danmarks konkurrencedygtighed, hvis ansøgningsprocessens tidsforbrug nedsættes.

Søren Brunak og Jens Winther Jensen nævner begge at realtime data bør tænkes med ind, da det er vigtigt for konkurrencedygtigheden. Claus Møldrup tilføjer, at det vil være muligt at trække på den erfaring der er kommet ved deltagelse i DARWIN EU (Data Analysis and Real World Interrogation Network), især da realtime data er dyrt og kan differentieres.

Gunnar Gislason bemærker at borgerne skal tænkes ind. Dorte Bech Vizard svarer at de allerede er med i trin 1 af projektet.

Thomas Klint Christensen udtrykker vigtigheden af at skabe tillid til systemet fra starten, og at Danmark kan være med til at præge andre lande, idet danskerne generelt har stor tillid til systemerne.

Susanne B. Christensen ønsker at høre nærmere om finansiering. Hvortil Dorte Bech Vizard uddyber, at NNF finansierer udviklingen af projektet, driften kommer til at køre ved bl.a. at sagsbehandlingen bliver samlet fra de steder, hvor de er placeret for nuværende, fx Sundhedsdatastyrelsen, Statens Serum Institut og Regionerne. Derudover tænkes der i gebyrstruktur og udviklingspartnerskaber med differenceret prissætning.

Dorte Bech Vizard spørger ind til, om partnerskabet har interesse i at danne en teknisk følgegruppe, til når projektet udvikler de tekniske løsninger. Flere af partnerskabets medlemmer tilkendegiver interesse for dette.

Birgitte Nauntofte supplerer med, at projektet kan tænke i at nedsætte og gøre brug af flere forskellige følge- og arbejdsgrupper.

Birgitte Nauntofte runder punktet af med at konkludere at flere fra partnerskabet har tilkendegivet at Indenrigs- og Sundhedsministeriet er velkommen til at trække på partnerskabet indtil næste møde.

Endvidere understreger Birgitte Nauntofte overfor partnerskabet at det gavner at mødes i dette partnerskab.

#### **4. Forventninger til den nye EU-kommission og dataområdet**

Birgitte Nauntofte introducerer punktet og giver ordet til Edward Alexander James-Smith.

Edward Alexander James-Smith takker for partnerskabets interesse og præsenterer sit oplæg. Oplægget vedrører bl.a. Indenrigs- og Sundhedsministerens netop afholdte møde med den nye Sundhedskommissær, de danske prioriteter i det kommende EU-formandskab, samt de polske prioriteter.

## **5. Spørgsmål, svar og input til særligt Dansk EU-formandskab**

Birgitte Nauntofte takker for oplægget og bemærker at partnerskabet har interesse i at høre mere om dette på et kommende møde i partnerskabet, når Danmark er videre i arbejdet med at klargøre det danske formandskab.

## **6. PAUSE**

## **7. Digital Sundhed Danmark**

Birgitte Nauntofte introducerer punktet og giver ordet til Thomas Fredenslund.

Thomas Fredenslund præsenterer oplægget, hvor i han b.la. fortæller at det er besluttet af Sundhedsdatastyrelsen sammen med MedCom og Sundhed.dk overgår til Digital Sundhed Danmark, og at der vil blive udarbejdet en strategi for digitalisering.

## **8. Åben drøftelse af medlemmernes forventninger/forhåbninger til implementering af Digital Sundhed Danmark**

Birgitte Nauntofte takker Thomas Fredenslund for oplæg og åbner for spørgsmål og drøftelser.

Henrik Ullum bemærker at der er meget IT og digitaliseringsarbejde i regionerne og spørger til, hvordan det defineres, hvad der skal overgå til Digital Sundhed Danmark. Til det svarer Thomas Fredenslund, at det er gennem et ejerskabsforum. Dette forum starter deres arbejde i januar 2025.

Tanja Thybo bemærker at patienterne tænker sundhedsvæsenet som ét og spørger derfor ind til, om der tænkes i at patienterne får et samlet overblik på tværs af sektorerne, sådan at patienterne kun skal se et sted hen for at finde sine oplysninger. Til det svarer Thomas Fredenslund, at der bliver fortaget en fordørsanalyse, for netop at tage højde for dette.

Mette Hartlev bemærker at rettighederne for valg af digitale løsninger skal udvikles. Hertil svarer Thomas Fredenslund, at det med denne sundhedsreform er et tilbud og derfor ikke obligatorisk for danskerne at bruge de offentlige digitale tilbud.

## **9. Opsummering, evt. og tak for i dag**

Birgitte Nauntofte runder mødet af og takker for et positivt møde. Næste møde forventes afholdt i løbet af foråret 2025.