



Referat for 9. møde i Nationalt Partnerskab for Sundhedsdata

Dato: 22. maj 2025 kl. 11:30.

Sted:

Deltagere:

- Birgitte Nauntofte, Formand
- Anne Cathrine Fleischer, Næstformand
- Anne Marie Vangsted, Statens Serum Institut
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Dorte Bech Vizard, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Christian Stefan Legind, Lægevidenskabelige Selskaber
- Claus Møldrup, Lægemiddelstyrelsen
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen
- Henrik Ullum, Statens Serum Institut
- Jens Winther Jensen, Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (tidligere RKKP)
- Jeppe Guilford Manuel, Novo Nordisk, udpeget af Dansk Erhverv
- Jesper Gyllenborg, Region Sjælland
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche, udpeget af Dansk Biotek
- Kristian Lindkvist Enstrøm, Danske Regioner
- Lasse Wolthers, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen
- Maj Skårhøj, Hjørring Kommune
- Maria Hjortsø Pedersen, FOA
- Mette Hartlev, National Videnskabsetisk Komité
- Mette Quistgaard, Dansk Sygeplejeråd
- Stellan Nørreskov Wulff, Medicoindustrien
- Stine Schramm, Dansk Epidemiologisk Selskab
- Søren Brunak, Københavns Universitet
- Tanja Thybo, Diabetesforeningen
- Thomas Fredenslund, Sundhedsdatastyrelsen
- Thomas Klit Christensen, Lægemiddelindustriforeningen
- Vibeke van der Sprong, Sundhedsdatastyrelsen

Suppleanter:

- Clara Mosborg Petersen, Lægeforeningen, suppleant for Camilla Noelle Rathcke.
- Jesper Jungløv Regionernes Bio- og Genombank, suppleant for Estrid Høgdall
- Signe Vind, Erhvervsministeriet, suppleant for Marie Kirkebæk

Gæster, oplægsholdere og sekretariat:

- Anne Sofie Fink Kjelgaard, DEIC
- Edward Alexander James-Smith, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Jacob Hartmann Sørensen, Sundhedsdatastyrelsen
- Jonas Schytz Juul, Danmarks Statistik
- Julie Maily Tran, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Rune Scharff Andreassen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Afbud uden suppleant:

- Peder Søgaard-Pedersen, DI Life Science
- Trine Overgaard Møller, KL
- Lasse Wolthers, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen

1. Velkommen

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, byder velkommen.

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

- Lasse Wolthers, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen
- Mette Quistgaard, Dansk Sygeplejeråd
- Christian Stefan Legin, Lægevidenskabelige Selskaber

Efterfølgende gennemgår Birgitte Nauntofte dagsordenen, som partnerskabet ikke har kommentarer til.

2. Status for Vision for bedre brug af sundhedsdata

Birgitte Nauntofte introducerer punktet og giver ordet til Jacob Hartmann Sørensen fra Sundhedsdatastyrelsen, som præsenterer sig selv og giver partnerskabet status på Vision for bedre brug af sundhedsdata siden sidste møde.

Jacob Hartmann Sørensen orienterer om bl.a. forventningen om Go-live i andet kvartal af 2026, som vil omfatte selve platformen og sagsbehandlingen for udvalgte registre mens Ét Kontaktpunkt og analyseplatformen videreudvikles parallelt. Hertil giver Jacob Hartmann Sørensen status på lovarbejdet samt om etablering af programorganisation, kommende workshops og forventet etablering af Digital Sundhed Danmark i 2027. Endelig inviteres partnerskabet til at bidrage i en faglig og teknisk referencegruppe.

Birgitte Nauntofte takker Jacob Hartmann Sørensen for oplæg.

Den efterfølgende drøftelse i partnerskabet omhandlede bl.a. programorganisationens størrelse og rolle, transitionsorganisationens overgang fra Sundhedsdatastyrelsen til Digital Sundhed Danmark, risiko ved midlertidige modeller herunder gennemsigtighed i prisstrukturen, konkurrence mellem analysemiljøer og harmonisering af processer og adgang til data mv.

Flere fra partnerskabet understregede et behov for en kommunikationspakke. Det oplyses, at der forud for næste møde i vil blive sendt en kommunikationspakke herunder supplerende slides fra teknisk gennemgang af lovforslaget.

Birgitte Nauntofte takker Jacob Hartmann Sørensen for oplægget og partnerskabet for den konstruktive dialog.

3. Samarbejdet mellem Ét Kontaktpunkt og Danmarks Datavindue

Birgitte Nauntofte introducerer samarbejdet mellem Ét Kontaktpunkt og Danmarks Datavindue og giver ordet til Jonas Schytz Juul fra Danmarks Statistik.

Jonas Schytz Juul gennemgår Danmarks Datavindue og hvordan Ét Kontaktpunkt forventes at håndtere sundhedsdata til formål, der ikke falder inden for Danmarks Statistik opgaver bl.a. i medfør af EU-regler. Desuden præsenterer Jonas Schytz Juul de næste skridt, herunder en fælles løsning mellem Danmarks Datavindue og Ét Kontaktpunkt samt brug af AI-teknologi til at blande struktureret og ustruktureret data.

Efter oplægget åbner Birgitte Nauntofte op for drøftelserne, som fokuserer på snitfladerne mellem Ét Kontaktpunkt og Danmarks Datavindue, ensartet sagsbehandling, private virksomheders adgang til data og fremtidig opsamling af afgørelser og brug af AI. Det besluttet at kommunikationspakken skal indeholde tydelig information om rollefordelingen mellem Ét Kontaktpunkt og Danmarks Datavindues herunder dets fortsatte funktion.

Birgitte Nauntofte takker for drøftelsen og Jonas Schytz Juul for præsentationen.

4. Det Koordinerende Organ for Registerforskning

Birgitte Nauntofte introducerer punktet.

Anne Sofie Fink Kjelgaard præsenterer partnerskabet for Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR). Bl.a. fortæller Anne Sofie Fink Kjelgaard om dets funktion, som er et rådgivende organ under DEIC med formål om at sikre sammenhæng og koordinering inden for registerforskning samt dets organisering, primært nationalt forankret, men med mulighed for udbredelse i forbindelse med EHDS.

Birgitte Nauntofte takker Anne Sofie Fink Kjelgaard for oplægget og åbner for spørgsmål Der spørges bl.a. ind til private virksomheders muligheder for at deltage i KOR, hvilket Anne Sofie Fink Kjelgaard vurderer som muligt. samt hvilke trends KOR følger i forhold til konkurrencekraft.

5. PAUSE

6. Det danske EU-formandskab og sundhedsdata

Anne Cathrine Fleischer introducerer punktet og giver ordet til Edward Alexander James-Smith fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Indledningsvist giver Edward Alexander James-Smith status på EU-prioriteter, hvad der påvirker kommissionens holdninger, og politiske prioriteter set i lyset af EU-formandskabet. For så vidt sundhedspolitik forklarer de vigtigste punkter bl.a. sundhedsdata herunder EHDS, kliniske forsøg, life-science og strategier. Hertil orienteres partnerskabet om aktiviteter frem mod det danske EU-formandskab.

Flere fra partnerskabet påpeger vigtigheden i at styrkefokus på det positive image for sundhedsdata. Drøftelserne vedrører bl.a. kommunikationsindsatser og Ét Kontaktpunkts rolle som den danske myndighed under EHDS (HDAB).

Birgitte Nauntofte takker Edward Alexander James-Smith for oplæg og partnerskabet for de gode drøftelser.

7. Opsummering og eventuelt.

Under eventuelt orienterer Danish Life Science Cluster om etableringen af en fælles indsats om EHDS, herunder aktiviteter som events, indslag, podcasts og formidling, og inviterer partnerskabet til deltagelse.

Formandskabet oplyser, at næste møde forventes afholdt i efteråret 2025, og spørger partnerskabet om ønsker til emner. Birgitte Nauntofte foreslår en opdatering fra Jacob Hartmann Sørensen og Edward Alexander James-Smith. Flere medlemmer i partnerskabet efterspørger en opdatering fra EHDS og planen for implementering.

Derudover foreslår partnerskabet et oplæg om konkurrencesituationen i forhold til de øvrige nordiske lande. Birgitte Nauntofte bakker op og foreslår, at Søren Brunak inviteres til holde et oplæg om dette på et kommende møde i partnerskabet. Thomas Klit foreslår at vi inviterer Sundhedsdatastyrelsen herunder deres krav om publicering og samfundsmæssig interesse.

Partnerskabet udtrykker spænding i forhold til de næste trin i Visionen og efterspørger et indlæg, som kan give et indblik i hvordan man forbereder de næste skridt.

Der bliver rejst bekymring vedrørende lovhjemmel for klinisk forskning og andre typer forskning, hvortil Birgitte Nauntofte foreslår oplæg fra virksomheder. Her tilbyder Kenneth Forsstrøm Jensen på vegne af Roche at konkretisere problem.

Partnerskabet understreger vigtigheden i den forståelse og vurdering, der er af bl.a. samfundsmæssig interesse, da der sidder fagfolk i de videnskabetiske komitéer i modsætning til andre myndigheder. Birgitte Nauntofte foreslår en workshop om emnet med evt. Mette Hartlev som oplægsholder.

8. Mødet afsluttes - tak for i dag

Birgitte Nauntofte runder mødet af og takker for et positivt møde. Birgitte Nauntofte opfordrer samtidigt partnerskabet til at indsende forslag til dagsordenspunkter til næste møde samt aktivt at kommunikere udadtil for at undgå misforståelser - bl.a. i relation til Ét Kontaktpunkt. Endelig bemærkes det, at det kommende EU-formandskab kan kræve yderligere indsats fra partnerskabet om nødvendigt.

Det næste møde forventes afholdt i løbet af efteråret 2025, formentlig i slutningen af oktober eller begyndelsen af november.