



**Data
Redder
Liv.**

Hvad skal vi med sundhedsdata?

Input til løsninger for bedre
brug af sundhedsdata



Danish
Life Science
Cluster

Bedre brug af sundhedsdata

Data Redder Liv har siden 2017 arbejdet aktivt og målrettet på at italesætte, dokumentere og synliggøre sundhedsdata. Formålet har været at gøre en forskel for patienter i behandling, borgere under forebyggende indsatser, sundhedsvæsenet, forskningen på tværs af virksomheder, offentlige forskningsmiljøer og for kvalitetssikring og beslutningsstøtte på en lang række områder.

Data Redder Livs indsatser er, og har altid været, samlende og dialogsgørende. Det er vores ambition og målsætning at rumme alle perspektiver og holdninger for brug af sundhedsdata. På den måde har vi skabt en åben og tilgængelig platform for dialog og meningsdannelse om de danske sundhedsdata og den måde vi indsamler, opbevarer og anvender dem.

Interessen for sundhedsdata er vokset hastigt de seneste år. Der er blevet lyttet, debatteret og iværksat en lang række initiativer. Data Redder Liv har bidraget gennem dialog, udvikling af konkrete løsninger, samt direkte involvering af patienter, patientforeninger, kliniske eksperter i sundhedsvæsenet, med regioner, kommuner og myndigheder, med forsknings- og innovationsmiljøer og ikke mindst virksomheder og faglige organisationer.

Vi har et ønske og en ambition om, at samle interessenter og beslutningstagere omkring en national strategi for bedre brug af sundhedsdata – en strategi, der kommer af visioner og langsigtede funktionelle løsninger, der kan indfri potentialerne for de danske sundhedsdata.

Bidrag fra Data Redder Liv

Mapping the Healthdata Landscape in Denmark
Kortlægning af Danmarks sundhedsdata i samarbejde Leapcraft.

Data Redder Liv partnerskabets løsningsmodeller
Rapport om løsninger og anbefalinger for bedre brug af sundhedsdata.

Cases og fortællinger om bedre brug af sundhedsdata. Brugernes perspektiver på brug af sundhedsdata.

Debat og forsamling, møder, konferencer og offentlig dialog om brug af de danske sundhedsdata.

Danish Health Data Online katalog om data fra de nationale registre, forskningsdatabaser og kliniske kvalitetsdatabaser m.fl.

Værdien af sundhedsdata i Danmark
Analyse om værdiskabelse med brug af sundhedsdata i samarbejde med Copenhagen Economics.

Værdien af bedre adgang til sundhedsdata
Komparativ analyse af barrierer og samfundsgevinster ved brug af sundhedsdata i samarbejde med Deloitte.

Muligheder for at lempe juridiske barrierer ved brug af sundhedsdata Analyse om juraen, praksis og kompleksiteten ved den danske sundhedslovgivning i samarbejde med Bech-Bruun.

Patienters holdning til sundhedsdata
Undersøgelse af danske patienters tilgang til sundhedsdata i samarbejde med Molecule.



Danish
Life Science
Cluster

Fremtidens brug af sundhedsdata

Paneldebat: Hvad skal vi med sundhedsdata?

Nedenstående budskaber og input til debatten om Danmarks sundhedsdata er hentet fra Data Redder Livs årlige Tech Talk konference, som fandt sted 22. september 2021 på WHINN-konferencen i Odense.

Hvad skal vi med sundhedsdata? Det var debattens tema, hvor vi satte fokus på løsningsmodeller og igangværende initiativer om bedre brug af sundhedsdata.

Præsentationerne og den efterfølgende paneldebat blev afholdt for et levende publikum og dokumenteret på film. Panelet havde deltagelse af:

- **Frederik Knud Nielsen**
Strategic Pipeline Lead Nordics, Novartis
- **Tobias Bøggild-Damkvist**
Direktør, Tænk tanken Type 1 Diabetes
- **Ulrik Nicolai de Lichtenberg**
Senior Scientific Manager, Novo Nordisk Fonden
- **Anne Bloch Thomsen**
Medicinsk direktør, Pfizer, Danmark og Island
- **Jens Winther Jensen**
Direktør, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program

Paneldeltagerne blev efterfølgende interviewet og fik deres synspunkter præciseret. Vi har samlet indtrykkene fra præsentationerne, paneldebatten og interviewene i denne [film](#).

Præsentationer på Data Redder Liv Tech Talk 2021

Datalandkort og vejledningsfunktion – hvordan nationale sundhedsdata kan komme mere i spil til forskningsbrug

Katrine Hass Rubin, forskningsleder og lektor ved [forskningsenheden OPEN](#) (Syddansk Universitet og OUH, Region Syddanmark)

Hvorfor RAIT og hvordan arbejder vi med opkvalificering og modning af AI teknologier

Mikael Ploug Boesen, overlæge og professor på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, samt medstifter af [Radiologisk AI testcenter](#) (RAIT)

OSCAR: Offentlig-privat samarbejde omkring bedre brug af sundhedsdata

Ulrik Lassen, ledende overlæge og professor i klinisk onkologi og personlig medicin, Rigshospitalet og partner i [OSCAR-projektet](#)

Personlig medicin i Danmark – Nationalt Genom Center

Bettina Lundgren, direktør af [Nationalt Genom Center](#)

Vejen mod Sundhedsdata – udsigten fra 'IT-afdelingen'

Thomas Braa Andersen, IT Vicedirektør, [Center for IT og Medicoteknologi \(CIMT\)](#), Region Hovedstaden



Danish
Life Science
Cluster

Potentialerne der endnu ikke er indfriet

Fokus på centrale udfordringer der skal løses

Data bruges ikke – og det kan koste liv

Når der tales om sundhedsdata er det ofte om frykten for at data bliver misbrugt. Det er kun de ene side af sagen. Debatten risikere at blive unanceret og ensidig hvis ikke vi taler om data der ikke bliver brugt, og det kan koste liv.

Nye teknologier kræver store mængder data

Nye banebrydende behandlinger, som fx genterapi, kræver adgang til store mængder data fra forskellige kilder. Det er uoverskueligt med de mange forskellige dataforvaltere og myndigheder, der skal involveres i dataindsamlingsprocessen.

Investeringer går tabt, når data ikke bruges

Vi indsamler data i siloer og forvalter regler og lovgivning uensartet på tværs af forskellige administrative systemer. Komplexiteten svækker investeringslysten, da investeringer går tabt i administration og procestid.

Dataindsamling i siloer

Vi samler data til patientbehandling i en silo, til kvalitetsudvikling og administrativ forskning i en anden silo, og til forskning i en tredje silo – det øger kompleksiteten og er ikke hensigtsmæssigt.

Uensartet governance-struktur

Det er en langsom og besværlig og bekostelig proces at finde brugbare data, da governance-strukturen er forskellig og usammenhængende mellem dataforvaltere og myndigheder.

Bidrag til løsninger til bedre brug af sundhedsdata

→ Instrumentel brug af lovgivningen

Vi skal fokusere lovgivningen på, at det kan koste liv, hvis data ikke bliver brugt. Lovgivningen skal gøre det muligt at dele data på sikker og forsvarlig vis.

→ Etablere en fælles national dataforvalter

Ved at samle den adgangsgivende og forskningstekniske forvaltning af sundhedsdata hos én operatør samles også kompetencer, infrastruktur og standarder, samt en ensartet forvaltning, styring og fortolkning af regler.

→ Sammenhæng og god organisering

Investorer og bidragsydere til dansk forskning og innovation søger sammenhængskraft og god organisering omkring brug af sundhedsdata. Organisationer som eksempelvis Danmarks Statistik kan varetage en central rolle til fordel for de resultater der ønskes.

→ Opgør med siloerne

Da forvaltningskompleksiteten er høj, og der er mange kilder til de danske sundhedsdata, bør der skabes én stærk operationel organisation omkring dataindsamling og styring heraf.

→ Én fælles strategi for de danske sundhedsdata

Det kræver politisk bevågenhed og handling at ensrette de styrende principper for brug af sundhedsdata. Regeringen bør derfor prioritere en national strategi for sundhedsdata.



Danish
Life Science
Cluster

Om Data Redder Liv

Et offentligt-privat partnerskab

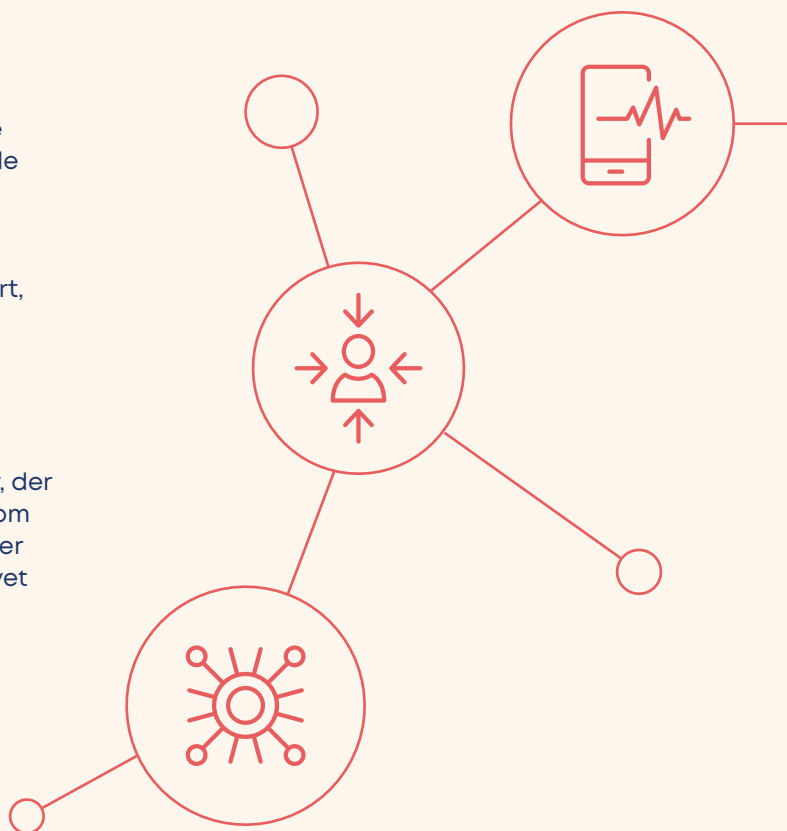
Data Redder Liv er et offentligt-privat partnerskab etableret i 2017 under det tidligere Copenhagen Healthtech Cluster. Siden 2021 har Data Redder Liv hørt hjemme under Danish Life Science Cluster – Danmarks nationale sundhedsklynge.

Baggrund og vision

Danske sundhedsdata gemmer på viden, som kan give patienter, sundhedsprofessionelle, forskere og erhvervsliv bedre indblik i sygdom, forebyggelse og behandling. Det er partnerskabets vision, at vi i Danmark skal bruge vores enestående sundhedsdata langt mere aktivt til at forebygge sygdom og yde mere målrettet behandling.

Gennem de sidste fire år har Data Redder Liv blandt andet:

- Kortlagt, hvordan adgang til og anvendelse af sundhedsdata, inden for den eksisterende lovgivning, kan gøres bedre til gavn for patienter, borgere og samfund
- Identificeret og samlet danske sundhedsdatabaser i et online-datalandkort, samt synliggjort deres værdi for samfund, forskning og innovation
- Afdækket og italesat de væsentligste potentialer og udfordringer, når man vil anvende de danske sundhedsdata
- Bidraget til udvikling af flere af de løsninger, der i dag danner rammen om sundhedsdata, som en værdifuld ressource med store potentialer for patienter, sundhedsvæsenet, erhvervslivet og det danske samfund i almindelighed.



Danish
Life Science
Cluster

Data Redder Liv
Danish Life Science Cluster
Ole Maaløes Vej 3
2200 København N