

Realisering af vision om bedre brug af sundhedsdata

Lone Lund Pedersen



Vision for bedre brug af sundhedsdata

Dagsorden

1. Baggrund og de udfordringer, man vil løse
2. Hvad vil vi?
 - i. Nye gevinster i brugerrejsen
 - ii. Målbilledet og perspektiver
3. Det vi skal i gang med nu

Udfordringerne på sundhedsdataområdet i dag



Frem til og med ansøgning

UDFORDRINGER

Manglende overblik over datakilder og datamyndigheder

Vanskeligt at gennemskue krav og processer for ansøgning om adgang til sundhedsdata

Mange forskellige indgange og processer for ansøgninger

Manglende vejledning omkring ansøgningsproces og krav

Uhensigtsmæssig proces ved genansøgning og udvidelse af ansøgning

→ EFFEKT

Ansøgningsprocessen er forvirrende, tung og ressourcekrævende



Godkendelse af ansøgninger

UDFORDRINGER

Administrativ tung godkendelsesproces med ukoordineret sagsbehandling af ansøgninger på tværs af myndigheder

Lange sagsbehandlingstider

Forskellig regelfortolkning på tværs af myndigheder

Juridiske rammevilkår kan være begrænsende for fleksibel brug af data

→ EFFEKT

Forskellig regelfortolkning kan begrænse eller forhindre adgang til data, og forvaltningsmæssigt er sagsbehandlingen ressourcetung



Adgang til data og dataanalyse

UDFORDRINGER

Vanskeligt at koble data fra forskellige datakilder og dataansvarlige myndigheder

Utilstrækkelig analysekapacitet på forskermaskiner til avancerede analysemetoder og komplekse datatyper

Begrænsede dataserviceydelser på tværs af datakilder, fx datadefinitioner

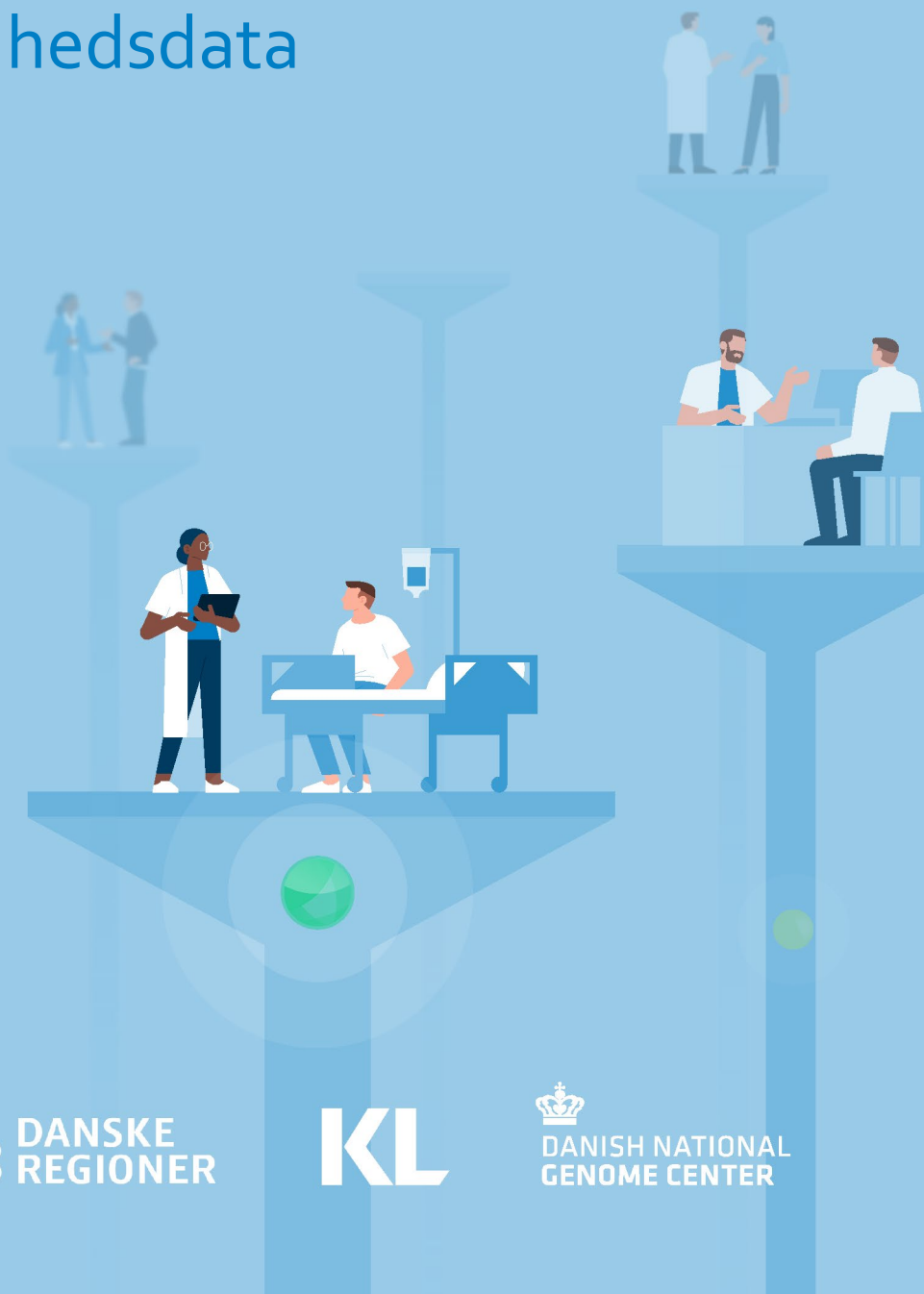
Vanskeligt at genanvende data indsamlet og kvalitetssikret i forskningsprojekter

→ EFFEKT

Ansøgningsprocessen er forvirrende, tung og ressourcekrævende

Baggrund for Visionen for bedre brug af sundhedsdata

- Udspringer af **Life Science-strategien** fra 2021.
- Danmarks unikke **sundhedsdata skal være tilgængelige** for forskere, sundhedspersoner, myndigheder og virksomheder på en moderne og sikker måde.
- Danmark skal have en **international Førerposition** inden for brug af sundhedsdata og sundhedsforskning.



Overordnet tidsplan



Fase 1
2022-2023

Afdække og afprøve konkrete
løsningsmodeller



Fase 2
2024-2030

Udvikling af prioriterede
løsninger

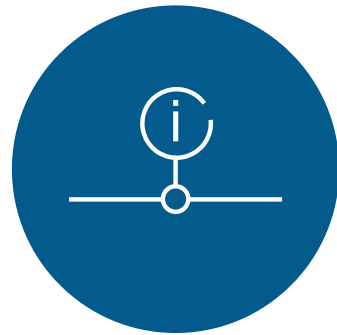


Fase 3
2026-2030+

Videreudvikling af prioriterede
løsninger



To løsninger



Ét kontaktpunkt



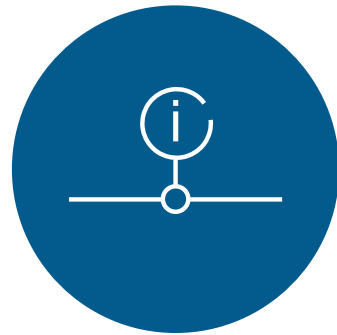
National analyseplatform

Brugerrejsen

En ide, behov
for data
& infrastruktur
til analyse



To løsninger

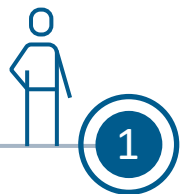


Ét kontaktpunkt



National analyseplatform

Brugerrejsen



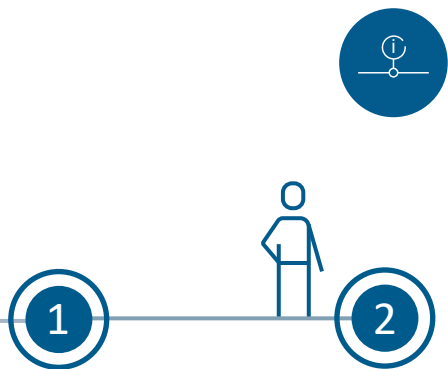
VEJLEDNING

ÉT SAMLET OVERBLIK

- Digitalt overblik over datakilder og variable (metadatalandkort)
- Digitalt populationstjek uden individdata (kohorteudforsker)
- Digital indkøbskurv
- Adgang til specialiseret vejledning om brug af data



Brugerrejsen



VEJLEDNING

ANSØGNING

EN SAMLET ANSØGNING ÉT STED

- Digital fælles ansøgningsformular på tværs af myndigheder
- Digital understøttelse i at gøre det rigtige første gang
- Digitalt følge egne sager
- Digitalt overblik over services, sikkerhedsniveau og priser
- Uafhængig etisk vurdering - men integration til Videnskabsetisk Komitées anmeldelsessystem



Brugerrejsten

1

VEJLEDNING

2

ANSØGNING

3

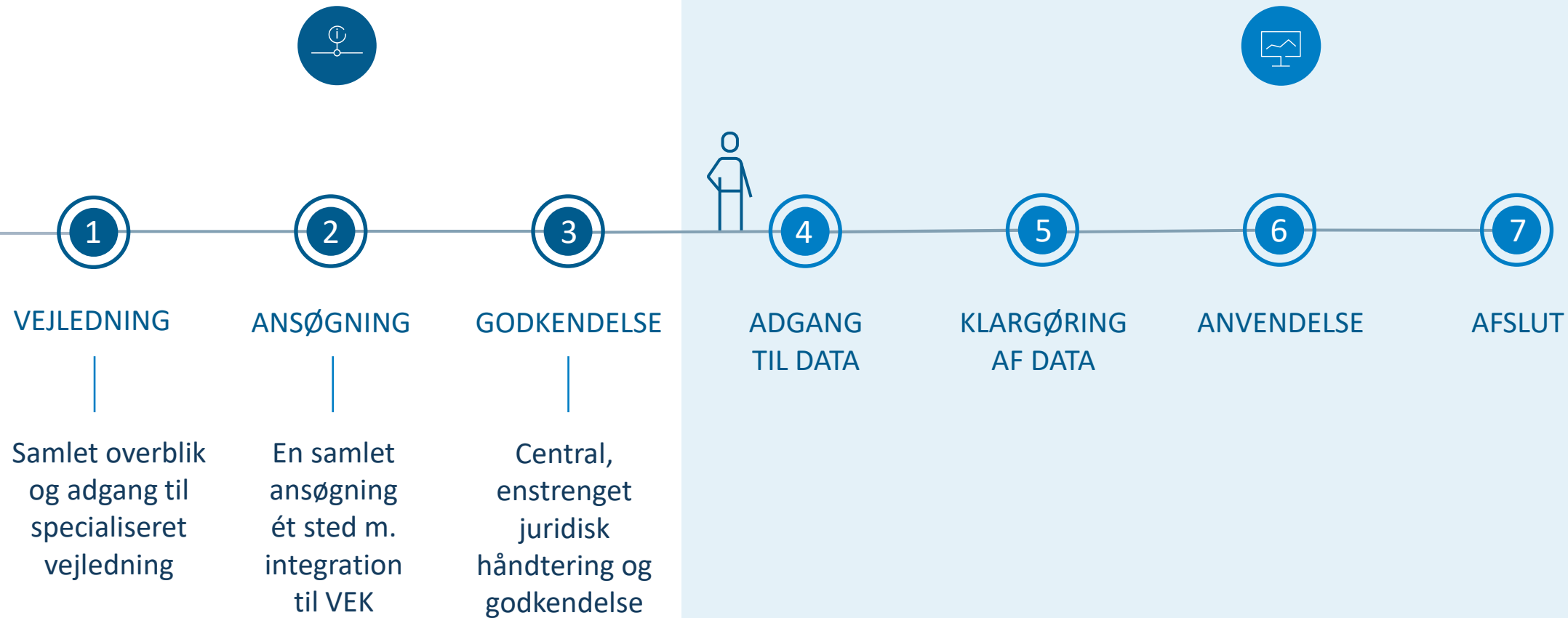
GODKENDELSE

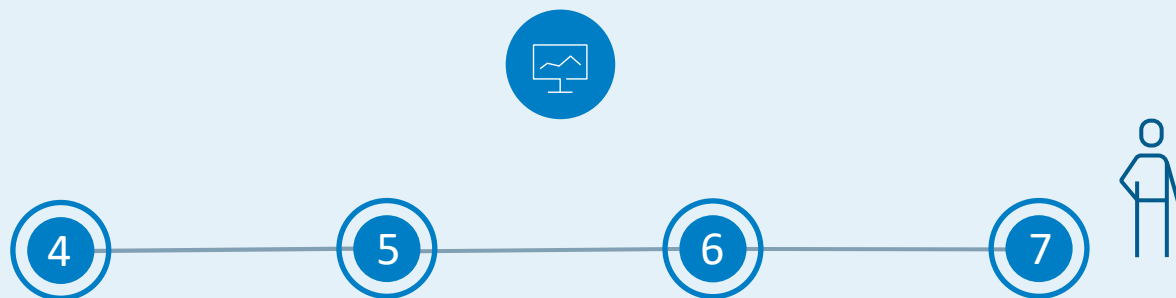


ENSTRENGET JURIDISK HÅNTERING OG GODKENDELSE

- Nyt fællesoffentligt center modtager, sagsbehandler og afgør alle ansøgninger
- Håndterer juridiske og kontraktmæssige opgaver på tværs af myndigheder
- Ensartet fortolkning af regler

Brugerrejsen

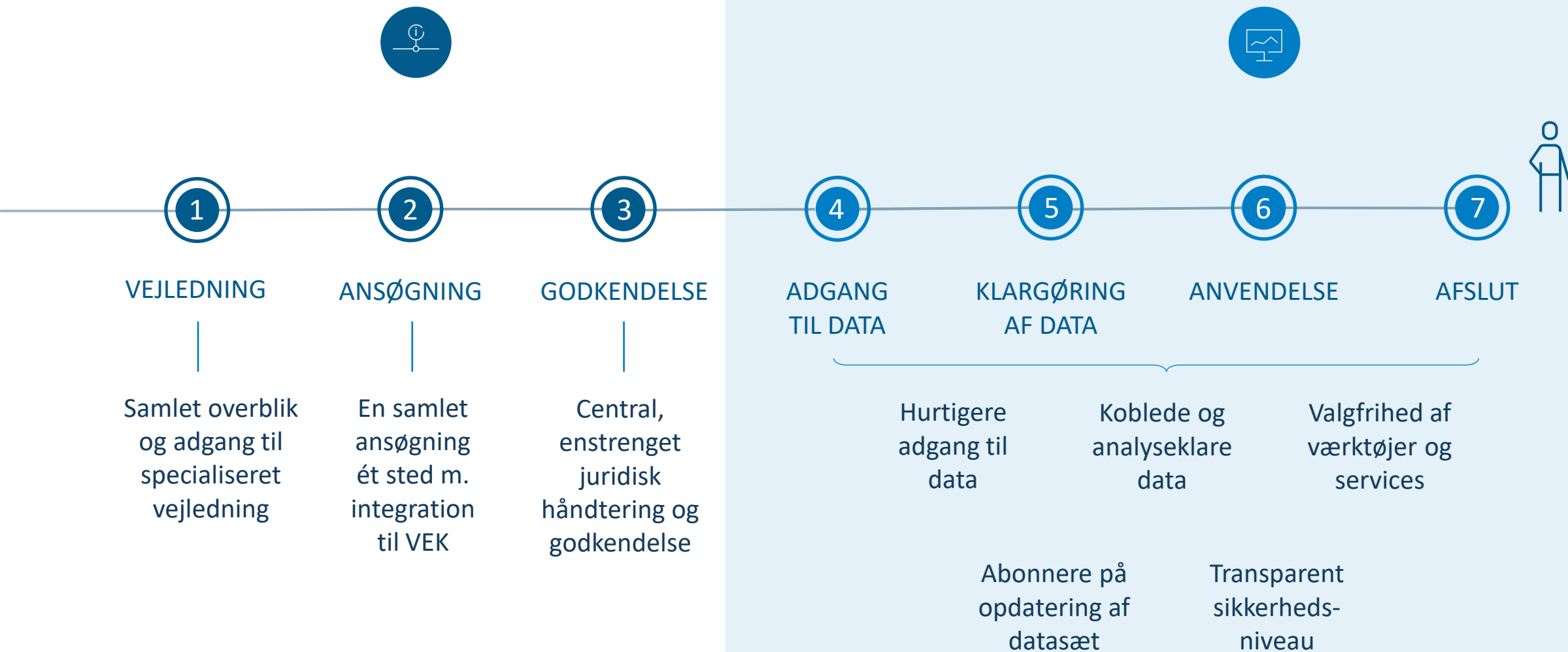




RETNING FOR NATIONAL ANALYSEPLATFORM

- Klart og ambitiøst målbillede for brugergrupper og datakilder, services og sikkerhedsniveau, brugeren vil møde
- En funktionel hub'n'spoke med styrke nok til at forbinde datakilder og forskermaskiner/ analysemiljøer
- Konkretisere med afsæt i 200 siders faglige anbefalinger

Brugerrejsen



Målbilledets brugergrupper og datakilder



Forskere



Virksomheder



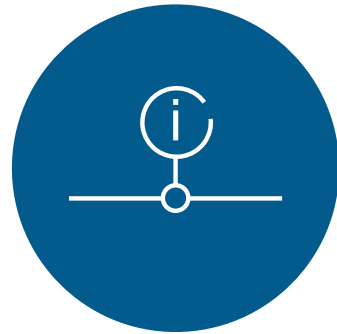
Myndigheder



Borger



Sundhedsprof.



Ét kontaktpunkt



National analyseplatform

Nationale
registre

Kvalitets-
databaser

Journal-
data (EPJ)

Billed-
data

Laboratorie
data

Biologisk
materiale

Genetiske
data

Andre
kilder

Perspektiver



Forskere



Virksomheder



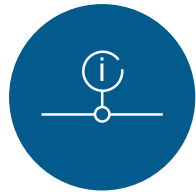
Myndigheder



Borger



Sundhedsprof.



Ét kontaktpunkt



National analyseplatform

Patienter som mine

Indsigt og samtykke

Andet

Nationale registre

Kvalitetsdatabaser

Journaldata (EPJ)

Billeddata

Laboratoriedata

Biologisk materiale

Genetiske data

Andre kilder

Nye kilder

Illustration af målbillede



Ét kontaktpunkt

Overblik og ansøgningsportal

Sagsbehandling og afgørelse

Specialiseret vejledning

Samarbejde med de
dataansvarlige myndigheder

Hub

Governance og
teknisk
funktionalitet nok
til at forbinde
datakilder og
analysemiljøer
(spokes) via
standard
integrationer

Spokes

Værktøjer, service, priser

Beregningskapacitet

Projektrum

Spokes har specialiserede
formål og størrelse

Nationale
registre

Kvalitets-
databaser

Journal-
data (EPJ)

Billed-
data

Laboratorie
data

Biologisk
materiale

Genetiske
data

Andre
kilder

Illustration af spokes (forskernes analysemiljøer)



Ét kontaktpunkt

Overblik og ansøgningsportal

Sagsbehandling og afgørelse

Specialiseret vejledning

Samarbejde med de
dataansvarlige myndigheder

Hub

Governance og
teknisk
funktionalitet nok
til at forbinde
datakilder og
analysemiljøer
(spokes) via
standard
integrationer

Spokes

Forskerservice (SDS)

Forskningservice (DST)

GenomeDK

Nationalt GenomCenter

UCloud

Nye typer spokes

Nationale
registre

Kvalitets-
databaser

Journal-
data (EPJ)

Billed-
data

Laboratorie
data

Biologisk
materiale

Genetiske
data

Andre
kilder

Overordnet tidsplan



Fase 1
2022-2023

Afdække og afprøve konkrete
løsningsmodeller



Fase 2
2024-2030

Udvikling af prioriterede
løsninger



Fase 3
2026-2030+

Videreudvikling af prioriterede
løsninger



Hvor er projektet lige nu – interim fase



Forberede ansøgning om finansiering



Forberede tilvejebringelse af nødvendige lovgivning



Risiko-vurdering



Governance og styringsmodel



Usecases og overordnet udviklingsplan

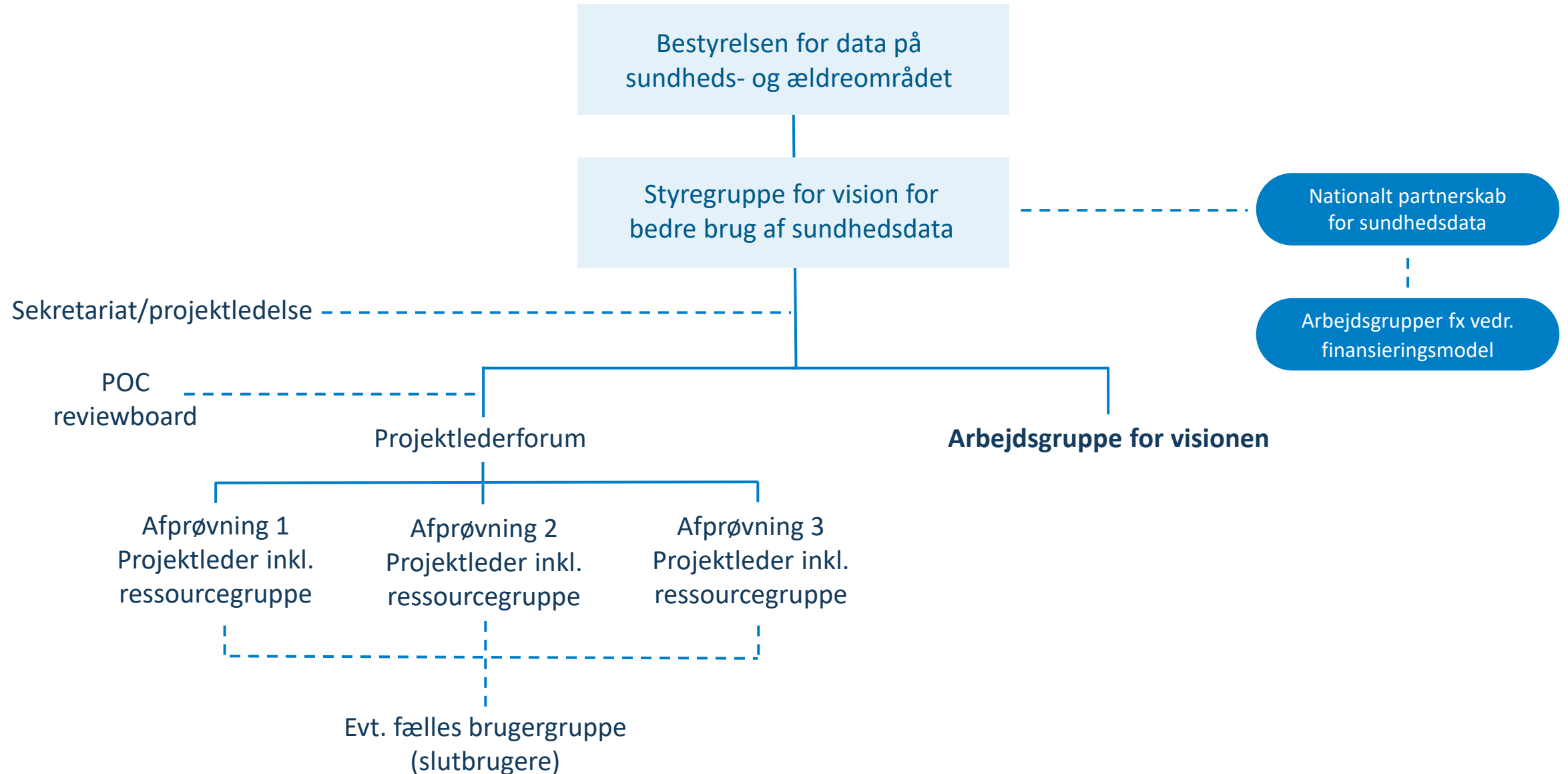


POC'er



Kommunikation

Governance



Spørgsmål





SUNDHEDSDATA- STYRELSEN

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5
2300 København S

T: +45 7221 6800

E: kontakt@sundhedsdata.dk

W: sundhedsdata.dk

Hvad gør det muligt – faglige anbefalinger



Overblik og ansøgningsportal

Ét kontaktpunkt

- Registrering af styringsdata fra ansøgningsøjeblik

Anvendelse

Hub

Spokes

- Standardiserede kildeintegrationer
- Koblingsnøgler
- Kohorteudforsker
- Dataprodukter
- Indsigt og samtykke
- Transparent sikkerhedsparadigme
- Fælles dataservices og datastøtte
- Fremtidssikrede analysemiljøer



Datakilder