

ER REGIONERNE KLAR TIL ET DATAUNDERSTØTTET SUNDHEDSVÆSEN?

Fra patientdata via forskning til forbedret patientbehandling.

Kræftpolitisk Forum d. 8. maj 2025
Kurt Espersen

REGIONERNE ARBEJDER MED DATA HELE TIDEN

- Patientdata fra EPJ
 - Diagnostik, behandling og udvikling
- Kvalitetsdata fra SundK
- Aktivitetsdata
- Økonomidata
- Forskningsdata
- Øvrige analyser

AT ARBEJDE MED DATA KRÆVER MEGET

- Sikkerhed
- Kompetencer
 - IT-kompetencer hos sundhedsprofessionelle og hos patienter
- Jura
- Tilgængelighed
 - Deling
 - Tid
- Computerkraft og analyseplatforme

HVOR KOMMER DATA TIL FORSKNING OG UDVIKLING FRA?

- Patientjournaler
- Regionale og nationale databaser, fx kliniske kvalitetsdatabaser
- Danmarks Statistik og registre under Sundhedsdatastyrelsen
- Det Videnskabetiske Komitésystem

Det danske CPR-nummer giver unikke muligheder for at samkøre oplysninger og registre.



UDFORDRINGER I FORSKNING PÅ SUNDHEDSDATAOMRÅDET I DAG



FØR OG UNDER ANSØGNING

Manglende overblik over datakilder og datamyndigheder.

Mange forskellige indgange og processer for og krav til ansøgninger om adgang til sundhedsdata.



GODKENDELSE AF ANSØGNING

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

Uenighed om fortolkning af jura.



ADGANG TIL DATA

Vanskeligt at koble data fra forskellige datakilder og dataansvarlige myndigheder.

Utilstrækkelig analysekapacitet på forskermaskiner og komplekse datatyper.

ARBEJDSGRUPPEN FOR SUNDHEDSFORSKNING

Gruppen arbejder mod at opnå fælles juridiske forståelser i et komplekst juridisk landskab. Til gavn for forskning i hele Danmark.

- Arbejdsgruppen blev nedsat i 2021
- Består af sundheds- og databeskyttelsesjurister fra landets fem regioner og fra universiteterne
- Har til formål at nedbryde de tværregionale juridiske barrierer for forskning

ARBEJDSGRUPPENS OPGAVER

Arbejdsgruppen har udarbejdet en række vigtige dokumenter, heriblandt:

- Databeskyttelsesretlig roller i forskningsprojekter – Vejledning til juridiske rådgivere og sagsbehandlere
- Databeskyttelsesretlige roller i et forskningsprojekt – Flowdiagram
- Rammedatabehandleraftale
- Skabelon til brug for aftale om fælles dataansvar

Herudover arbejder gruppen aktuelt med bl.a. vejledning om samtykke og flowchart til brug i forskningsprojekter, ph.d.-studerendes databeskyttelsesretlige rolle i forskningsprojekter, decentrale kliniske forsøg og databeskyttelsesforordningens oplysningspligt.

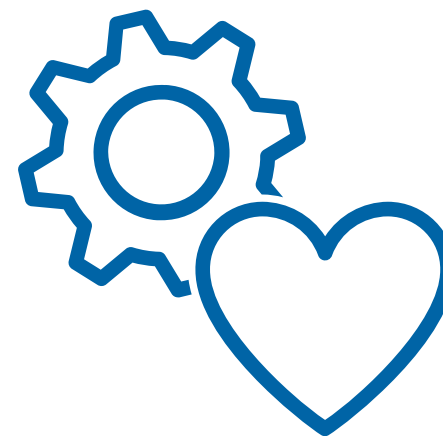
Datatilsynet tog i november 2023 stilling til anvendelse af AI i to konkrete sager for kommunerne.

Datatilsynet fandt, at der var ikke var den påkrævede hjemmel for hverken Københavns Kommunes brug af AI-løsning inden for sundheds- og omsorgsområdet og tilsvarende, at der heller ikke var hjemmel til kommuners anvendelse af AI-profileringsværktøjet Asta for ledige.



HVORDAN STILLER DET REGIONERNE?

- Stor barriere: Hjemmelsudfordringer i sundhedsloven og databeskyttelsesforordningen
- Generel enighed om hjemmel til udvikling og test af AI-løsninger, der alene understøtter patientbehandling
- Forskellig opfattelse af hjemmel til drift af AI-løsninger, der understøtter patientbehandling
- Bred enighed om at automatiske afgørelser er forbudt



REGIONERNE ARBEJDER I FIRE SPOR

- 1) Styregruppe for tværgående juridiske forudsætninger for kunstig intelligens nedsat af Den Digitale Taskforce for kunstig intelligens
- 2) Arbejdsspor om tilvejebringelse af hjemmel til kunstig intelligens i den offentlige sektor og arbejdsspor om rammer for cloud
- 3) Følgegruppe for implementering af AI-forordningen, faciliteret af Digitaliseringsstyrelsen
- 4) Henvendelse til Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Datatilsynet om fælles forståelse af gældende ret

VISIONEN FOR BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA

Udspringer af regeringens Life Science-strategi 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.



MÅLSÆTNINGER

- Nem og hurtig adgang til data
- Sikker og fleksibel adgang til data
- Bedre og fælles dataservice
- Høj datasikkerhed og gennemsigtighed

VISIONENS BUD PÅ LØSNINGER

Ét kontaktpunkt

- En ny hjemmeside, der skal give forskere, myndigheder, virksomheder m.fl. en samlet indgang til sundhedsdata i Danmark og samle ansøgningsprocessen for adgang til sundhedsdata på tværs af ansvarlige myndigheder.

Én fælles national analyseplatform

- En fælles IT-platform, der ved en hub'n'spoke-model giver forskere, myndigheder m.fl. adgang til sundhedsdata og andre relevante data i sikre analysemiljøer.
- Ét kontaktpunkt og analyseplatformen etableres som en fællesoffentlig løsning mellem stat, regioner og kommuner, der forankres under Digital Sundhed Danmark som en del af strukturreformen.

EKSEMPEL PÅ NY BRUGERREJSE



Landspatientregisteret
Dødsårsagsregistret
To kliniske kvalitetsdatabaser
Journaloplysninger fra fem regioner

I DAG

Mange forskellige indgange og administrativ tung godkendelsesproces.

Ukoordineret sagsbehandling med risiko for forskellige juridiske tolkninger.

Forsker skal selv sikre, at data kan samles i et godkendt analysemiljø.

FREMOVER

Kun én indgang til ansøgning om data.

Efter godkendt ansøgning har forsker adgang til data på analyseplatformen.

Data analyseres på analyseplatformen, hvor data opdateres automatisk.



DATAUNDERSTØTTET MONITORERING AF MAKSIMALE VENTETIDER

Del af Indenrigs- og Sundhedsministeriets Genopretning af kræftområdet.

Forstærket national indberetning og overvågning af maksimale ventetider.

Obligatorisk kodning af forløbsmarkører – hjælperedskab i EPJSyd til dokumentation af handlepligt mv.

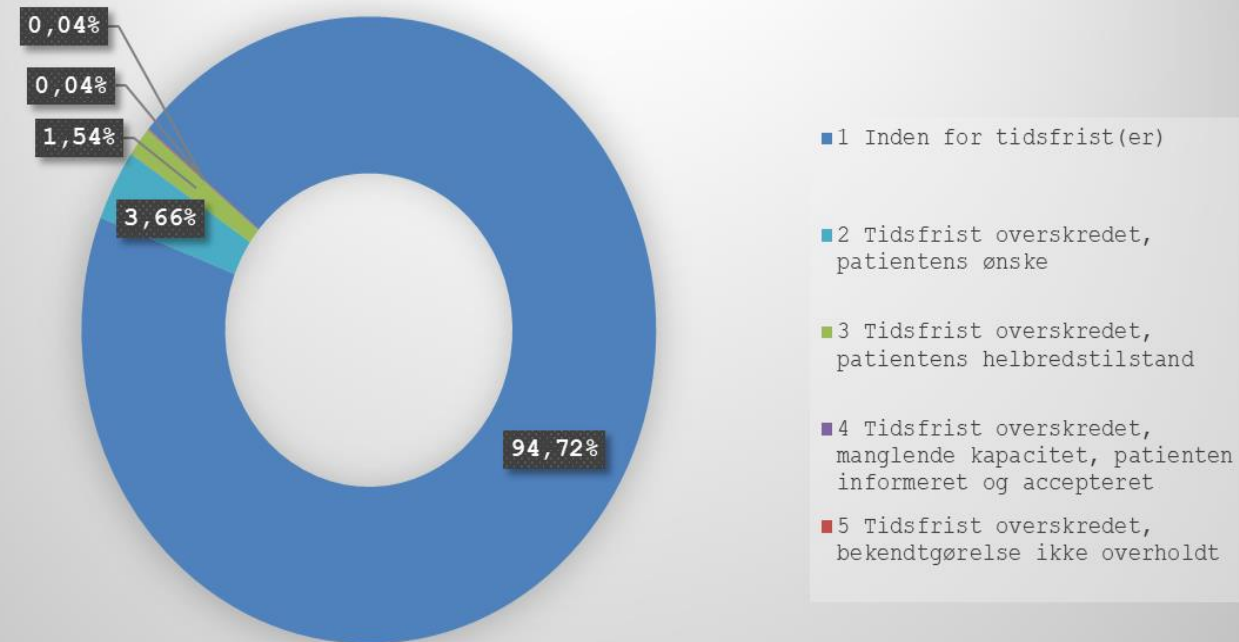
Indebærer regional indberetning af følgende indikatorer:

- Antal forløb inden for de maksimale ventetider
- Antal forløb hvor reglerne er overholdt, men de maksimale ventetider overskredet
- Antal forløb, hvor reglerne om maksimale ventetider ikke er overholdt

DATAUNDERSTØTTET MONITORERING AF MAKSIMALE VENTETIDER

Resultatet er en øget registreringsbyrde, men også en mere transparent og komplet monitorering samt et styrket ledelsesoverblik.

Fordeling maksimale ventetider, 4. kvartal 2024





OPEN

Open Patient data Explorative Network





**VISION:
DANMARKS FØRENDE
FORSKERSTØTTEENHED**

**MISSION:
FREMME OG STYRKE
DEN SUNDHEDS-
VIDENSKABELIGE
FORSKNING I
REGION SYDDANMARK**

HVILKE PROJEKTER?



Alle ansatte i Region Syddanmark eller ved det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Syddansk Universitet kan søge om at få et projekt optaget i OPEN.

Herudover kan OPEN have aftaler med andre institutioner om projektoptagelse.

Betingelserne for projektoptagelse kan variere afhængig af institutions tilknytning og hvilke faciliteter der skal benyttes.

Projekterne som optages i OPEN kan indebære rådgivning, databaseudvikling, dataindsamling, dataopbevaring, databehandling, dataanalyse, monitorering og meget mere inden for forskning, kvalitetssikring eller udvikling ved Region Syddanmarks sygehuse.

ER REGIONERNE KLAR TIL ET DATAUNDERSTØTTET SUNDHEDSVÆSEN?

Svaret er et **Kæmpe JA**

Men vi kan og vil gerne blive bedre til det

Sundhedsreformen, Kræftplan V, Vision for bedre brug af Sundhedsdata vil være redskaber til at skabe et sundhedsvæsen, der er endnu mere dataunderstøttet



SPØRGSMÅL?