

Vision for bedre brug af sundhedsdata:

Realisering af trin 1

Jacob Hartmann Sørensen

21. maj 2025





Agenda

1. Baggrund for arbejdet
2. En forbedret brugeroplevelse og et styrket økosystem
3. Tidsplan og status Q2 2025
4. Input og drøftelse

Jacob Hartmann Sørensen
Programchef

Sundhedsdatastyrelsen

Baggrund

- Regeringens Life Science-strategi og Sundhedsreform
- Alle datamyndigheder på sundhedsområdet står bag
- Støttet af Novo Nordisk Fonden (trin 1)
- Offentligt/privat partnerskab



Danmark skal være internationalt førende i brug af sundhedsdata ved at skabe en mere enkel og smidig adgang til data, muliggøre avancerede dataanalyser på tværs af datakilder og sikre høj datasikkerhed og gennemsigtighed om brugen af data.

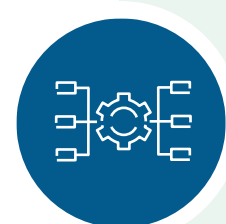
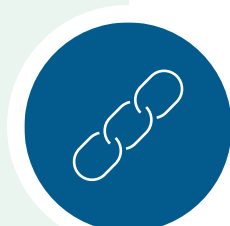
Visionen for bedre brug af sundhedsdata

Baggrund: Kendte udfordringer

Mangler samlet overblik
over datakilder



Ringe mulighed for sikker
og smidig sammenkobling
af infrastruktur og
datakilder

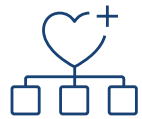


Ansøgning hos hver
dataansvarlig myndighed



European Health Data
Space på vej

Operationelle mål: Forbedret brugeroplevelse og styrket økosystem



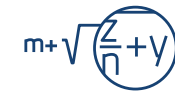
Bedre vejledning,
information og
dataoverblik



Mere enkel og smidig
ansøgning og
godkendelse



Lettere kombination af
forskellige datakilder



Supercomputer- og AI-
kapacitet til analyser



Nye værktøjer til klinisk
beslutningsstøtte



Nye dataservices, fx
bedre metadata og
kohorteudforsker



Øget tryghed om
brugen af
sundhedsdata

Målgruppe med varierende behov for funktionalitet og data

	Forskere	Ansatte ved offentlige forskningsinstitutioner, som bedriver sundhedsforskning og dermed anvender data til sekundært brug
	Virksomheder	Ansatte i private forskningsinstitutioner og private virksomheder, som anvender sundhedsdata til forskning og/eller forsøg i forbindelse med innovation
	Myndigheder	Kliniske og administrative ledere af sundhedsinstitutioner samt øvrige medarbejdere, som bistår sundhedsinstitutioner og -myndigheder
	Sundhedsprofessionelle	Autoriseret sundhedspersonale som anvender sundhedsdata til fx beslutningsstøtte ifm. behandling af patienter, kvalitetssikring og -udvikling
	Borgere	Borgeres indsigt i, hvordan deres egne data bruges til sekundær anvendelse af forskere, virksomheder og myndigheder

Trin 1: To "løsninger" i fokus



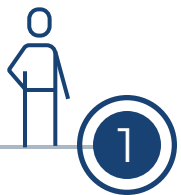
Ét kontaktpunkt



National analyseplatform

Nedslag i den fremtidige brugerrejse >>>

Brugerrejsen



VEJLEDNING

ÉT SAMLET OVERBLIK

- Overblik over datakilder og variable (metadata)
- Populationstjek uden individdata (kohorteudforsker)
- Indkøbskurv og transparens om priser
- Vejledning i ansøgningsproces og brug af ansøgningsværktøjer og data



Brugerrejsen



VEJLEDNING

ANSØGNING

EN SAMLET ANSØGNING ÉT STED

- Fælles ansøgningsformular på tværs af myndigheder
- Understøttelse i at "gøre det rigtigt" første gang
- Mulighed for at følge egne sager
- Digitalt overblik over services, sikkerhedsniveau og priser
- Uafhængig etisk vurdering med kobling til VEK anmeldelsessystem



Brugerrejsen



VEJLEDNING



ANSØGNING



GODKENDELSE

ENSTRENGT JURIDISK HÅNTERING OG GODKENDELSE

- Ny fællesoffentlig enhed modtager, sagsbehandler og træffer afgørelser
- Mere ensartet fortolkning af regler



Brugerrejsen



1

VEJLEDNING

2

ANSØGNING

3

GODKENDELSE



4

KLARGØRING
OG ADGANG

5

ANVENDELSE
(ANALYSE)

6

AFSLUT



Brugerrejsen



1

VEJLEDNING

Samlet
overblik og
adgang til
specialiseret
vejledning

2

ANSØGNING

En samlet
ansøgning ét
sted med
kobling til VEK

3

GODKENDELSE

Central,
enstrenget
juridisk
håndtering og
godkendelse

4

KLARGØRING
OG ADGANG

Hurtigere
adgang til
data

Valgfrihed af
værktøjer og
services

5

ANVENDELSE
(ANALYSE)

Koblede og
analyseklare
datasæt

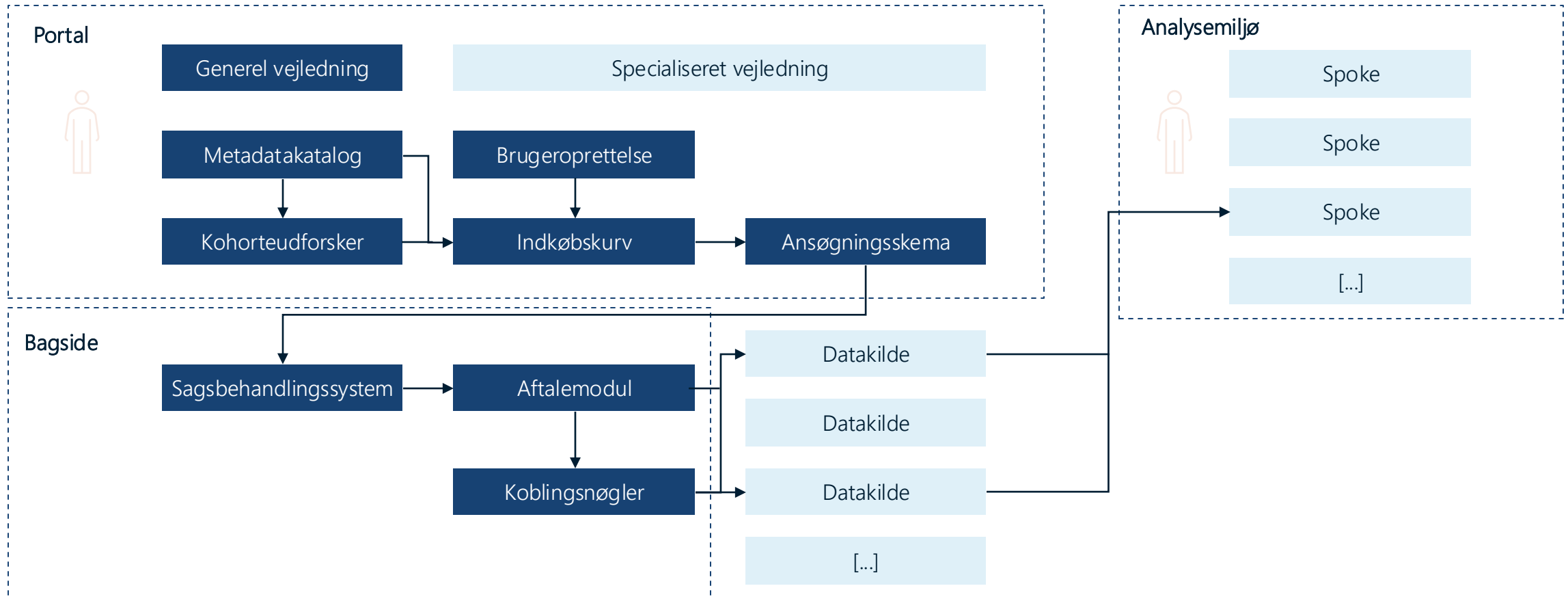
Transparent
sikkerheds-
niveau

6

AFSLUT



Flow og elementer i løsningerne

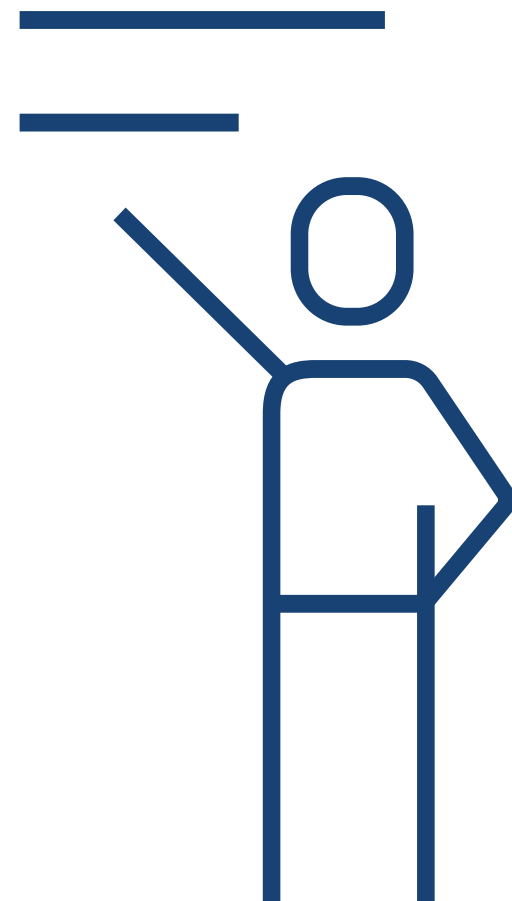


Tidsplan for trin 1: 2025-2027

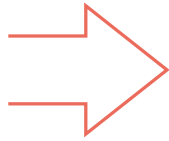


Status Q2 2025

- Et it-projekt og et forandringsprojekt
- Lovgivningsrammer og programstyring
- Klargøring af udvalgte registre, metadata mv.
- Samarbejde og forventningsafstemning med interessenter

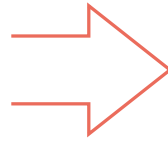


(Kort om) næste trin i visionen: 2027-?



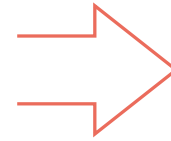
Trin 2

Automatisering af
ansøgningsprocesser,
udbredelse af
metadatakatalog og
kohorteudforsker



Trin 3

Udbygning med nye services,
fx til understøttelse af co-
creation i form af fælles
metoder og data



Trin 4...

Udbygning til at understøtte
primære dataformål i
patientbehandlingen

Input ønskes

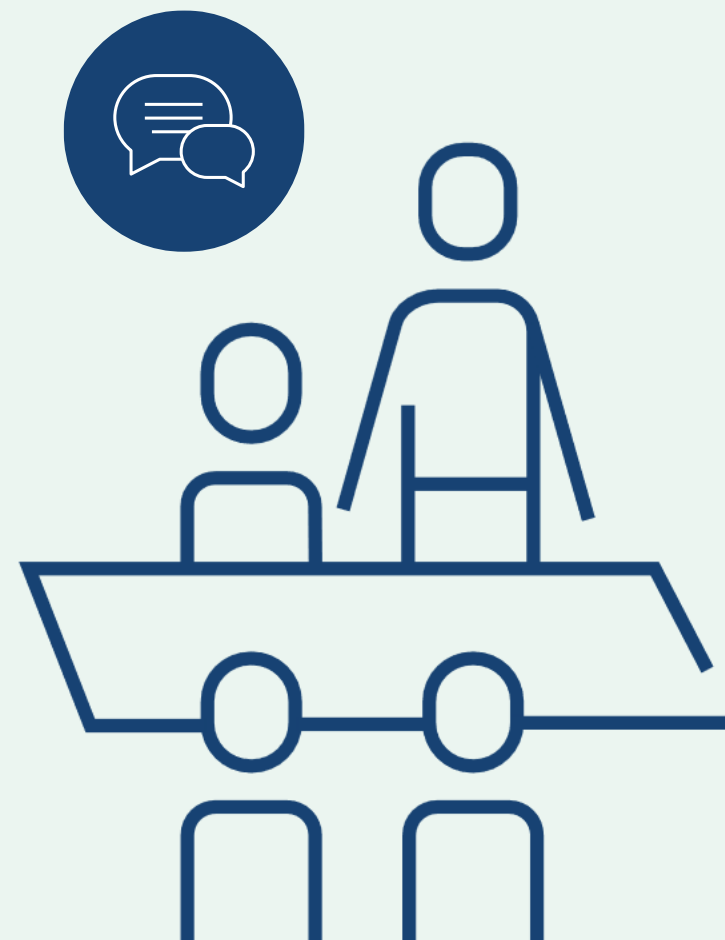
Referencegruppe etableres

- Faglig og teknisk sparringspartner i test- og udviklingsfase
- Konkretisering af brugerbehov fx via workshops, brugertest mv.

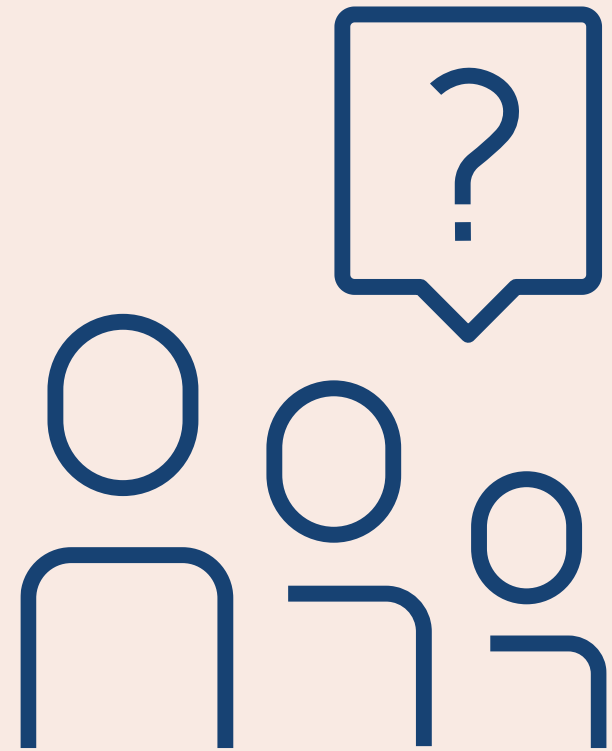
Interesseret i at høre mere eller i at være med?

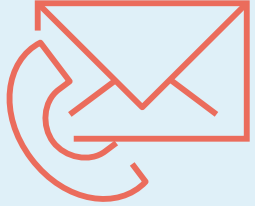
Skriv til:

JADAM@sundhedsdata.dk



Spørsmål





Kontakt

Jacob Hartmann Sørensen, programchef

JAHAS@sundhedsdata.dk