



**Data
Redder
Liv+**

Kommissorium for Data Redder Liv

- Implementering af løsninger



COPENHAGEN
HEALTHTECH
CLUSTER





Kommissorium for Data Redder Liv - Implementering af løsninger

Bedre brug af danske sundhedsdata er afgørende for fremtidens sundhedsvæsen og rummer muligheder for udvikling af nye løsninger og ny medicin.

Fra november 2017 til juni 2018 har Data Redder Liv partnerskabet løftet ansvaret for den danske sundhedsdataindsats og præsenteret tre løsningsforslag til bedre brug af sundhedsdata, som har fået en central placering i regeringens sundhedsdatastrategi. Derudover har Data Redder Liv faciliteret en række events, produceret patient-cases og -film samt aktivt deltaget i mediedebatten i løbende dialog med de centrale samarbejds-partnere, herunder patientforeninger, politikere, forskere og meningsdannere.

Data Redder Liv vil i en kommende fase indtil medio 2019 fokusere på yderligere at forbedre adgangen til og brugen af danske sundhedsdata. Den overordnede vision for indsatsen bliver blandt andet at omsætte de identificerede løsningsforslag til konkrete initiativer:

- Et **datalandkort**, som giver overblik over, hvor sundhedsdata findes og hvordan der opnås adgang til data.
- En **dataindgang**, som kan rådgive forskere og virksomheder, der ønsker at bruge sundhedsdata.
- **Datasandboxes**, som muliggør en mere eksplorativ tilgang til anvendelsen af data under høj sikkerhed.

Opdrag

Formålet med Data Redder Liv er at sikre en sikker og smidig anvendelse af sundhedsdata i Danmark og udbrede kendskabet til, hvor og hvordan sundhedsdata kan skabe værdi for patienter, borgere og samfund. Med nærværende kommissorium ønsker partnerskabet bag Data Redder Liv at fortsætte indsatsen med fokus på følgende tre hovedaktiviteter:

1. Skaffe finansiering og mobilisere opbakning til implementeringen af de tre løsningsforslag til bedre anvendelse af sundhedsdata.
2. Gennemføre en juridisk analyse af de retlige rammer i Danmark og muligheder for bedre anvendelse af sundhedsdata med henblik på fx Big Data analyser, personlig medicin, kunstig intelligens og udvikling af nye sundhedsteknologiske løsninger.
3. Kommunikere og udbrede potentialerne ved bedre brug af sundhedsdata til gavn for patienter, borgere og samfund ved at være en aktiv stemme i den offentlige debat og blandt beslutningstagere.

Aktiviteterne eksekveres i perioden fra ultimo 2018 til medio 2019.



Hovedleverancer

Data Redder Liv vil i perioden fokusere på følgende hovedleverancer:

1. Implementering af løsningsforslag

- a. Alliancer og udbygning af samarbejde med nøgleaktører med henblik på at finansiere implementeringen af de tre løsnings-forslag. Formålet er at skabe et mere permanent offentlig-privat samarbejde om en samlet adgang til sundheds-data med tilhørende medfinansiering fra offentlig-private aktører.
- b. Udvikling og beskrivelse af konkret indhold til en fondsansøgning i dialog med partnere og fonde.

2. Dokumentation

- a. En juridisk analyse, der dels afdækker mulighederne og begrænsningerne for en øget brug af sundhedsdata inden for den eksisterende lovgivning og dels kommer med en række konkrete anbefalinger til næste skridt, hvis de danske lov-givere ønsker at gøre brugen af sundhedsdata mere smidig og moderne.
- b. En udbygget samfundsøkonomisk analyse af sundhedsdatas værdi, hvor variabler såsom BNP, arbejdspladser, eksport-muligheder og investeringer mv. inkluderes.

3. Mobilisering og kommunikation

- a. Events såsom morgenboosters, workshops og en Data Redder Liv konference, hvor vi præsenterer og debatterer viden om rammevilkår i både ind- og udland og kommer med gode eksempler på velfungerende systemer, Danmark kan lade sig inspirere af.
- b. Møder med sundheds- og erhvervspolitikere i regerings-partierne og oppositionen i Folketinget og med relevante embedsmænd med henblik på gensidig orientering og forventningsafstemning.
- c. Borgerne og patienterne skal også fremadrettet spille en stor rolle i kommunikationen. Patientforeningerne er centrale og skal i endnu højere grad inddrages.

4. Presseaktiviteter

- a. En pressestrategi og -plan, der indeholder budskaber, målgrupper og konkrete indsatser. Fokus er primært på digitale og trykte medier og sekundært på sociale medier.
- b. Roundtable sessioner for udvalgte journalister, som fx bliver klædt på til at forstå de juridiske aspekter ved sundhedsdata gennem oplæg fra eksperter.



Økonomi

Indsatsens økonomi er baseret på omkostninger til løn og leverancerne som beskrevet.

Budgetforslag	DKK
Fondsansøgning	175.000
Juridisk analyse	850.000
Samfundsøkonomisk analyse og øvrige analyser	850.000
Mobilisering	650.000
Events	325.000
Sekretariat	100.000
Kommunikation og materialer	250.000
Løn (medfinansiering fra CHC)	1.900.000
	5.100.000

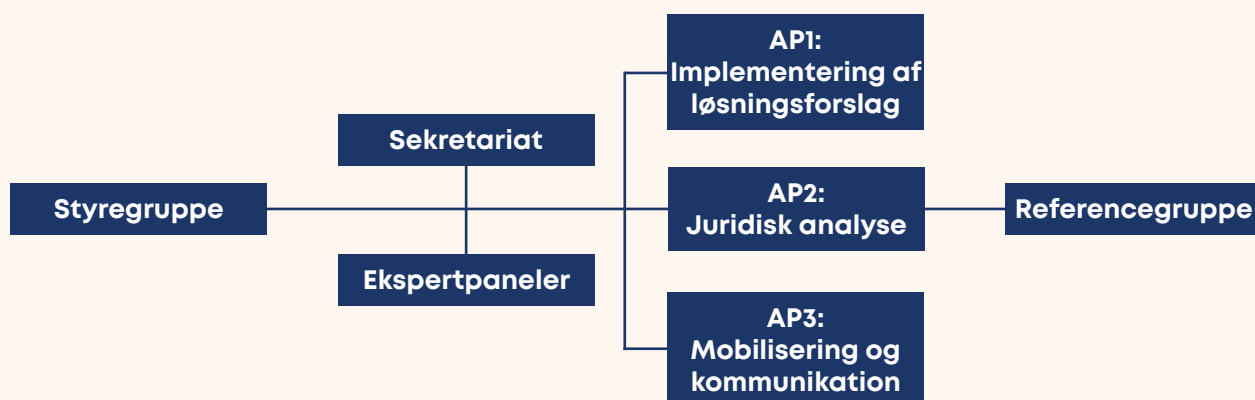
Det samlede budget finansieres af Copenhagen Healthtech Cluster samt af Data Redder Livs øvrige medlemmer. Finansieringsmodellen afhænger af antallet af deltagende virksomheder og organisationer, og justering af bidragsstørrelsen kan derfor forekomme.

Forslag til finansieringsmodel	DKK
Copenhagen Healthtech Cluster	1.900.000
Virksomheder (ved 15 virksomheder á 200.000 kr.)	3.000.000
Organisationer (ved 4 organisationer á 50.000 kr.)	200.000
Mobilisering	5.100.000



Organisering

Data Redder Liv er organiseret med en styregruppe, tre arbejdsgrupper, en reference-gruppe, ekspertgruppe og et sekretariat, som illustreret nedenfor.



1. Styregruppe (sponsorer)

Styregruppen er Data Redder Liv partnerskabets beslutningsgivende organ med permanent deltagelse af sponsorerne. Beslutningsvægten i styregruppen svarer til én stemme pr. sponsor. Styregruppens rolle er at:

- Bidrage økonomisk til indsatsen (herunder også med in-kind ressourcer).
- Deltage aktivt i styregruppemøder.
- Have en fremtrædende placering i såvel præsentationer, kommunikation, events, konferencer m.v.

2. Sekretariat

Sekretariatet drives af Copenhagen Healthtech Cluster og har følgende opgaver:

- Partnerfinansiering og udarbejdelse af samarbejdsaftaler.
- Koordinering og fremdrift i aktiviteter på tværs af arbejdspakker.
- Styregruppebetjening.





3. Ekspertpaneler

Ekspertpanelerne rådgiver styregruppen og de enkelte arbejdsplaner inden for de udvalgte leveranceområder. Ekspertpanelerne bidrager ikke økonomisk til arbejdet og involveres ikke i økonomiske beslutninger. Ekspertpaneler involveres på ad hoc basis af arbejdsplanerne og har til opgave at:

- Bidrage med viden, kommunikation og ad hoc aktiviteter.
- Bidrage med at dele analyser og engagere stakeholders.
- Deltage i partnernemøderne på invitation eller ad hoc basis, men uden beslutningskompetence.

Ekspertpaneler kan fx være patientorganisationer, lægefaglige selskaber, forskere og øvrige interessenter.

4. Arbejdsplaner

Under indsatsens tre arbejdsplaner oprettes der tre arbejdsplaner:

- AP1: Implementering af løsningsforslag
- AP2: Juridisk analyse
- AP3: Mobilisering og kommunikation

Arbejdsplanerne er udførende på aktiviteterne i de enkelte arbejdsplaner. Arbejdsplanerne skal udvikle indhold og sikre fremdrift i leverancer samt rådgive evt. eksterne leverandører om indhold.

5. Referencegruppe

Referencegruppen skal sikre kvalitet og relevans af den juridiske analyse. Samtidig skal referencegruppen sikre, at analysen er dækkende og tidssvarende ift. den gældende lovgivning, herunder sundhedsloven, persondataloven, GDPR mv.

Samarbejdsaftale

Ved indgåelse af samarbejde mellem Copenhagen Healthtech Cluster, Copenhagen Capacity og Data Redder Livs øvrige medlemmer tegnes der individuelle samarbejdsaftaler. Samarbejdsaftalen beskriver samarbejdets karakter og det bidrag de enkelte partnere tilfører projektet. Der indgås aftaler mellem parterne i oktober/november 2018.



Skal vi samarbejde om bedre anvendelse af sundhedsdata?

Kontakt Copenhagen Healthtech Cluster og bliv en del af partnerskabet.

Copenhagen Healthtech Cluster

T: +45 3322 0222

M: cphhealthtech@copcap.com



COPENHAGEN
HEALTHTECH
CLUSTER

