

Data Redder Liv

– lad os blive bedre til at bruge dem!



I efteråret 2017 etablerede Copenhagen Healthtech Cluster et partnerskab af offentlige og private aktører under initiativet Data Redder Liv. Partnerskabet blev samlet om én fælles vision:

Vi skal i Danmark bruge vores enestående sundhedsdata langt mere aktivt til at forebygge sygdom og yde mere målrettet behandling.

Danske sundhedsdata gemmer på historisk viden om fem millioner menneskers helbred over de sidste 50 år. Disse data kan, sammen med nye livsstilsdata, danne grundlag for udvikling af forebyggende og livreddende medicin og mere målrettet behandling. Men i dag er det vanskeligt at få adgang til de danske sundhedsdata, og det bremser udviklingen.

Partnerskabet bag Data Redder Liv har derfor arbejdet med at kortlægge grundlæggende udfordringer og definere konkrete løsningsforslag til bedre anvendelse af danske sundhedsdata samtidig med, at den høje sikkerhed om data bevares. Løsningsmodellerne er testet lovmæssigt og it-teknisk. Det har ført til tre konkrete løsningsforslag.

1



Datalandkort

Udfordring:

Danske sundhedsdata er fordelt i mere end 164 forskellige databaser. Forskere og virksomheder bruger derfor enorme ressourcer på at undersøge om, og hvor, data findes. Og først herefter starter den lange ansøgningsproces om at få adgang til data.

Løsning:

Vi foreslår at udarbejde et landkort over de danske sundhedsdatabaser, som kan give et samlet og hurtigt overblik over det danske sundhedsdatalandskab. Datalandkortet skal gøre det nemt at overskue, hvilke sundhedsdata de forskellige registre indeholder og hvilken datakvalitet, der er tale om – såkaldte metadata. Der er intet juridisk til hinder for at implementere ideen, og der findes en række eksisterende it-platforme, som kan understøtte tiltaget.

2

Dataindgang



Udfordring:

Når forskere og virksomheder har lokaliseret et datasæt i de danske registre, starter en lang og kompliceret ansøgningsproces, som ville kunne afhjælpes ved bedre koordinering og rådgivning.

Løsning:

Vi foreslår at etablere en dataindgang, hvor forskere og andre brugere kan få vejledning til myndighedsgodkendelser, design og gennemførelse af projekter baseret på sundhedsdata. Dataindgangen skal være en personlig service, der kan rådgive på tværs af de forskellige registerejere i staten, regionerne og kommunerne. Ansvaret for data skal forblive hos de nuværende registerejere, som har de juridiske og tekniske kompetencer. Helt essentielt er det, at rådgivningen er efterspørgselsdrevet, så der ikke opstår tidskrævende flaskehalse, som i dag bremser databaseret sundhedsforskning og udvikling.

3

Datasandboxes



Udfordring:

Sundhedsdata er lagret i siloer, som gør det svært at kombinere data og samkøre med fx borgerens egne data. Og det er netop i samkøring af data, at potentialet for forebyggende indsatser og mere målrettet behandling findes.

Løsning:

Vi foreslår at etablere datasandboxes, hvor registerejere, sundhedsprofessionelle og private partnere kan samkøre data og afprøve nye algoritmer i et sikkert miljø. Miljøerne kan både indeholde testdata og anonymiserede eller pseudonymiserede stikprøver fra større datasæt. Sandboxes, som er bygget op over anonymiserede data, er juridisk set ikke en udfordring, mens anvendelsen af ikke-anonymiserede data er mere problematisk. For at realisere det fulde potentiale af miljøerne er en ændring af lovgivningen, som den fx er foretaget i Finland, derfor nødvendig.

Partnerkredsen bag Data Redder Liv

Løsningsforslagene til bedre anvendelse af danske sundhedsdata er blevet til i et samarbejde med følgende organisationer:



Skal vi samarbejde om bedre anvendelse af sundhedsdata?
Kontakt Copenhagen Healthtech Cluster og bliv en del af partnerskabet.

Du kan læse mere om de enkelte løsningsforslag i rapporten: Bedre anvendelse af sundhedsdata, udgivet i maj 2018. Kontakt Copenhagen Healthtech Cluster for at få tilsendt rapporten og høre mere om partnerskabet, Data Redder Liv.



COPENHAGEN
HEALTHTECH
CLUSTER

