



Referat for 10. møde i Nationalt Partnerskab for Sundhedsdata

Dato: 3. november 2025 kl. 14:00.

Sted: Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Slotsholmsgade 10-12.

Deltagere:

- Birgitte Nauntofte, formand
- Anne Cathrine Fleischer, næstformand
- Diana Arsovic Nielsen, Danish Life Science Cluster
- Dorte Bech Vizard, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen
- Jesper Gyllenborg, Region Sjælland
- Stine Schramm, Dansk Epidemiologisk Selskab
- Kenneth Forsstrøm Jensen, Roche
- Mette Hartlev, National Videnskabsetisk Komité
- Trine Overgaard Møller, KL
- Jonas Schytz Juul, Danmarks Statistik
- Søren Brunak, Københavns Universitet
- Thomas Klit Christensen, Lægemiddelindustriforeningen
- Jeppe Guilford Manuel, Novo Nordisk
- Jonas Sundgaard, Dansk Industri
- Anne Christmann Ramsgaard, Hjørring Kommune

Suppleanter:

- Jeppe Berggren Høj, Lægeforeningen, suppleant for Camilla Noelle Rathcke
- Tyra Krause Grove, Statens Serum Institut, suppleant for Henrik Ullum
- Lene Laursen, Medicoindustrien, suppleant for Stellan Nørreskov Wulff
- Signe Vind, Erhvervsministeriet, suppleant for Marie Kirkebæk
- Michael Dyhr Thomsen, Sundsvæsenets Kvalitetsinstitut, suppleant for Jens Winther Jensen
- Hans Juul Hedegaard, Lægemiddelstyrelsen, suppleant for Claus Møldrup
- Kristian Lindkvist Enstrøm, Danske Regioner, suppleant for Helene Probst

Oplægsholdere og sekretariat:

- Jacob Hartmann Sørensen, Sundhedsdatastyrelsen
- Peter Munch, Sundhedsdatastyrelsen
- Anne Louise Nyegaard Hellen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

- Julie Maily Tran, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Peter Rafn Clemmensen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Afbud uden suppleant:

- Lasse Wolthers, Uddannelses- og Forskningsstyrelsen
- Sofie Tolstrup, FOA
- Tanja Thybo, Diabetesforeningen
- Christian Stefan Legind, Lægevidenskabelige Selskaber

1. Velkommen

Formand for partnerskabet, Birgitte Nauntofte, byder velkommen.

Birgitte Nauntofte præsenterede de nye medlemmer af partnerskabet og bød dem velkommen. Det drejede sig om:

- Sofie Tolstrup, FOA
- Stellan Nørreskov Wulff, Medicoindustrien
- Anne Christmann Ramsgaard, Hjørring Kommune

Ordet blev givet til Dorte Vizard, der orienterede om arbejdet med etableringen af Digital Sundhed Danmark og lovforslag herom, mens Jacob Hartmann supplerede med information om Sundhedsdatastyrelsens strategi, organisatoriske ændringer og rammesættende arbejde. Der blev også givet en kort status på implementeringen af EHDS-forordningen. Spørgsmål om den tekniske referencegruppe blev besvaret med information om, at gruppen nu omfatter 90 deltagere.

Dagsordenen blev herefter gennemgået uden bemærkninger.

2. Oplæg om konkurrencesituationen for sundhedsdata ift. de øvrige nordiske lande

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Søren Brunak fra Københavns Universitet, som præsenterede partnerskabet for sine perspektiver og overvejelser om konkurrencesituationen for sundhedsdata i de nordiske lande.

Der blev givet et overblik over udviklingen i de skandinaviske lande, bl.a. anses Finland som foregangsland, grundet etableringen af en national infrastruktur for sekundær anvendelse af data, som harmoniserer datakilder. Søren Brunak understregede samtidigt, at Danmark har en stærk position med landsdækkende journaldata siden 2006 og et velfungerende økosystem omkring sundhedsdata, dog med mulighed for forbedring. Der blev bl.a. opfordret til overvejelser om, hvorvidt strategien for dybe journaldata er tilstrækkelig ift. ambitionerne om personlig medicin. Endelig bemærkede Søren Brunak, at EHDS-forordningen vil bidrage til harmonisering, men advarede mod for høje forventninger til, hvor meget den kan løse i praksis.

I den efterfølgende drøftelse blev det fremhævet, at Danmark har et stærkt udgangspunkt, herunder et velfungerende økosystem for sundhedsdata, og

kan spille en ledende rolle i Norden samt styrke Danmarks position i den nordiske konkurrence. Der blev nævnt, at forskelle i lovgivning, datatilgængelighed og governance er de væsentlige udfordringer for et tættere samarbejde mellem de nordiske lande. Flere deltagere pegede på, at Danmark med fordel kan arbejde for fælles standarder og øget samarbejde om deling af sundhedsdata på tværs af de nordiske lande. Der var enighed om, at EHDS skaber nye muligheder, men også at der fortsat vil være behov for nationale prioriteringer og løsninger, der sikrer mest mulig værdi af de danske data. Endelig bemærkede flere, at Danmark bør bygge videre på sin stærke registertradition og fokusere på at styrke arbejdet med journaldata, realtidsdata og brugen af AI-metoder.

Birgitte Nauntofte takkede Søren Brunak for oplægget.

3. Indlæg om status for Visionen for bedre brug af sundhedsdata og overvejelser ift. næste trin i arbejdet

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Jacob Hartmann Sørensen fra Sundhedsdatastyrelsen, som opdaterede partnerskabet med en status på Vision for bedre brug af sundhedsdata siden sidste møde, herunder på arbejdet med de forudsætningsskabende aktiviteter, som programorganisationen aktuelt arbejder med.

Det blev oplyst, at programmet nu beskæftiger omkring 40 medarbejdere, og der er etableret et organisatorisk setup, som skal sikre fremdrift i arbejdet. Han oplyste, at arbejdet med governance-strukturen og aftalegrundlaget med parterne er i gang, og at der er fokus på at udvikle et sikkerhedsparadigme samt klare rammer for tilsyn.

I drøftelsen blev der udtrykt anerkendelse af det store arbejde, der er lagt i programmet. Det blev bemærket, at der endnu ikke er truffet beslutning om næste fase af visionen, men at der arbejdes mod en fast deadline for go-live. Der blev rejst spørgsmål om, hvordan næste fase kan understøtte øget integration til analysemiljøer, som Gefion, og fremme brugen af kunstig intelligens i forskningen. Flere deltagere fremhævede potentialet i at koble visionen til udviklingen af AI og realtidsdata, ligesom der blev peget på behovet for innovation og eksperimenterende miljøer. Finansiering og driftsgrundlag for næste fase blev drøftet, hvor der blev efterspurgt en klar strategi for den kommercielle side, herunder hvordan drift, vedligeholdelse og service sikres på længere sigt. Deltagerne viste stor interesse for næste fase af visionen, og der var bred opbakning til at realisere den. Flere medlemmer tilkendegav desuden villighed til aktivt at understøtte det videre arbejde. Det blev understreget, at der ikke har været politisk stillingtagen eller drøftet finansiering med nogle parter om næste trin i Visionen. Endelig blev der rejst spørgsmål om visionens sammenhæng med den kommende EHDS, og om der på sigt vil kunne ske integration direkte fra patientjournaler via API'er. Der var bred enighed om, at Danmark bør udnytte sin position og fortsætte udviklingen af det nationale sundhedsdataøkosystem – også i relation til konkurrenceevnen i Norden.

Birgitte Nauntofte takkede Jacob Hartmann Sørensen for oplægget.

4. Oplæg om EHDS og implementering

Punktet blev introduceret af Birgitte Nauntofte, og ordet blev givet til Peter Munch fra Sundhedsdatastyrelsen.

Peter Munch berettede om på arbejdet med EHDS i national kontekst. Han orienterede om, at EU-landene, i samarbejde med Kommissionen, er begyndt at udarbejde de gennemførelsesretsakter, der skal konkretisere EHDS, og at Danmark er i gang med de indledende forberedelser. Han fremhævede, at implementeringen på det primære sundhedsområde forventes at udgøre den største udfordring, bl.a. i forhold til dataportabilitet, teknisk harmonisering og balancen mellem offentlige og private datakilder.

Det blev i drøftelsen fremhævet, at EHDS vil få vidtrækkende betydning for både sundhedssektoren og erhvervslivet. Der blev stillet spørgsmål til håndtering af reglerne om dataportabilitet, og hvordan databeskyttelsesreglerne spiller sammen med EHDS. Der blev desuden drøftet, om EHDS vil få konsekvenser for forskningsområdet og håndteringen af data fra private virksomheder. Flere deltagere pegede på, at samarbejde og dialog med erhvervslivet – herunder mindre virksomheder – bliver afgørende for en vellykket implementering. Der var opmærksomhed på, hvordan de nye regler vil påvirke den sekundære brug af data, herunder forskningsformål, hvor det blev bemærket, at EHDS udvider adgangen i forhold til de nuværende rammer. Spørgsmål om håndtering af receptdata og tekniske snitflader (API'er) blev ligeledes rejst. Afslutningsvis blev der udtrykt enighed om, at EHDS rummer store muligheder for Danmark, men også kræver grundig forberedelse og prioritering af de væsentligste udfordringer. Partnerskabet anerkendte vigtigheden af arbejdet og tilbød at bidrage til formidling af budskabet og være en aktiv samspilspartner i den videre proces.

Birgitte Nauntofte takkede Peter Munch for oplæg og partnerskabet for de gode drøftelser.

5. PAUSE

6. Workshop om vurdering af samfundsinteresse i forbindelse med godkendelse af udlevering af data til forskning

Birgitte Nauntofte introducerede punktet og gav ordet til Mette Hartlev fra Den Nationale Videnskabsetiske Komité.

Workshoppen tog udgangspunkt i spørgsmålet om fortolkning af 'samfundsmæssig betydning' samt hvad der bør lægges til grund for godkendelse af udlevering af data til forskning, hvis man ønsker at fremme forskning og innovation på baggrund af danske sundhedsdata.

Under workshoppen blev det påpeget, at det kan være uklart, om sagsbehandlere har de nødvendige kompetencer, da kriteriet ikke er fastlagt på forhånd. Diskussionen pegede på, at kriteriet "væsentlig samfundsmæssig

betydning" i Danmark fungerer som en beskyttelsesmekanisme, men at det ikke er nærmere præciseret i lovgivning eller vejledninger.

Borger- og patientperspektivet blev fremhævet som centralt, og det blev understreget, at det er vigtigt, at borgerne oplever, at deres data anvendes til gavn for samfundet, samtidig med at deres fortrolighed og tryghed respekteres. Datatilsynet har tidligere fremhævet, at vurderingen af samfundsmæssig betydning ofte afhænger af projektets formål, fx forbedring af sundhed og trivsel.

Det blev fremhævet, at internationale forskelle i vurderinger viser et behov for ensartede guidelines, så én godkendelse i én videnskabsetisk komité kan have international gyldighed. Partnerskabet var enige om vigtigheden af at skabe balance mellem fleksible processer og borgertryghed. Afslutningsvis blev der fremhævet behov for bedre forklaring af kriterier og vejledning til nye brugere for at undgå misforståelser og unødige forsinkelser i ansøgningsprocesser.

7. Opsummering og eventuelt

Under eventuelt blev der opfordret til at byde ind med lokaler til næste møde.

Der var et ønske fra partnerskabet om at genbesøge brugercases, der blev indsamlet af en arbejdsgruppe ledt af Anne Cathrine Fleischer til at oplyse brugerrejsen i visionen. Det er med henblik på at blive præsenteret for punkterne, så man kan se udviklingen i arbejdet i Visionen.

8. Mødet afsluttes

Formandskabet takkede for et godt møde med spændende drøftelser. Birgitte Nauntofte opfordrede partnerskabet til at indsende forslag til dagsordenspunkter for næste møde til sekretariatet.

Det næste møde forventes at blive afholdt i løbet af foråret 2026, formentlig sidst i april eller i starten af maj.