

Danske Regioner  
[regioner@regioner.dk](mailto:regioner@regioner.dk)  
Kopi: Maria Möger  
[mmg@regioner.dk](mailto:mmg@regioner.dk)

01-11-2018

## Høring: Oplæg til Regionale Datastøttecentre

Lægemedelindustriforeningen (Lif) ønsker indledningsvist at takke for muligheden for at kommentere på regionernes og universiteternes fælles oplæg til regionale datastøttecentre.

### Regionale datastøttecentre kan styrke sundhedsvæsenets arbejde med personlig medicin

Lif finder det meget positivt, at regionerne og universiteterne med dette forslag konkretiserer den praktiske støtte til sundhedsvæsenets anvendelse og udvikling af personlig medicin. De skitserede regionale datastøttecentre vil potentielt muliggøre, at alle dele af sundhedsvæsenet får en koordineret og ensartet støtte til anvendelse af sundhedsdata i forbindelse med både klinisk arbejde og forskning.

Som leverandører af personlig medicin – nye innovative lægemidler målrettet specifikke patientgrupper (præcisionsmedicin) – har lægemiddelindustrien en stor interesse i, at sundhedsvæsenet er gearret til at ibrugtage nye præcisionslægemidler, så disse kommer patienterne og sundhedsvæsenet til størst mulig gavn. Ligeledes er det af stor vigtighed, at virksomheder og sundhedsvæsen kan samarbejde tæt om fx klinisk forskning, da det er et vigtigt element i udviklingen af ny personlig medicin. Lif finder, at de skitserede regionale datastøttecentre vil kunne bidrage positivt til at ruste hospitalerne både teknisk, organisatorisk og kompetencemæssigt, således at både udvikling og anvendelse af personlig medicin styrkes.

### Datastøttecentre adresserer kun meget begrænset andre aktørers muligheder for at bidrage til udvikling af personlig medicin

Det er i dag en generel udfordring, at adgang til sundhedsdata er fragmenteret. Lovgivningen på området er meget kompleks, og administrative praksisser ofte uklare. Det er en udfordring for både klinikere og forskere – for både offentlige og private aktører. Derfor er det et ønske fra mange sider, at der arbejdes i retning af én samlet indgang til sundhedsdata – ét sted hvor man kan få råd, vejledning og praktisk støtte til at arbejde med sundhedsdata. Oplægget til regionale datastøttecentre er regionernes og universiteternes fælles bud på en sådan central/koordineret støttefunktion, "Én indgang til brug af data".

Oplægget til regionale datastøttecentre har kun meget begrænset fokus på, hvordan andre aktører uden for sundhedsvæsenet kan anvende sundhedsdata og derigennem bidrage til udvikling af sundhedsvæsenet til gavn for patienter og samfund. Afsnit 2.5.2 beskriver meget kortfattet det tænkte samarbejde med virksomheder. Lif noterer sig, at beskrivelsen fremhæver:

*"...at firmaer får mulighed for at hjælpe regionerne og universiteterne med arbejdet med datasæt i et beskyttet miljø og på vilkår, hvor private aktører ikke får adgang til personførbare data."*

Hvis man fra regional side ønsker, at datastøttecentre også skal understøtte andre aktører – herunder virksomheder, kommuner og almen praksis – muligheder for på eget initiativ at bidrage til udvikling af personlig medicin, er det nødvendigt, at dette udvikles og tydeliggøres. Det vil i den forbindelse være en forudsætning, at andre aktører tænkes ind i governance-strukturen – en bestyrelse udelukkende bestående af Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning er meget snæver og vil vanskeligt kunne understøtte aktører og initiativer, der ligger uden for regionernes primære interessesfære.

Ligeledes vil det også være naturligt, at nationale registerejere (fx Sundhedsdatastyrelsen, Danmarks Nationale Biobank og Nationalt Genom Center) inddrages aktivt i setuppet omkring datastøttecentre, da de nationale registerejere er den primære indgang til landsdækkende sundhedsdata. Samarbejde og koordinering er afgørende, hvis der skal skabes en samlet national indgang til sundhedsdata.

Supplerende skal det bemærkes, at et regionalt ønske om at udvikle services, der også har til formål at understøtte virksomheders adgang til at anvende sundhedsdata til udvikling af personlig medicin skal være forenelig med den nye erhvervsfremmelovgivning, hvor regionerne ikke længere må udarbejde selvstændige regionale udviklingsstrategier med fokus på erhverv, turisme og vækst. Øget inddragelse, koordinering og samarbejde med en bredere kreds af aktører vil bidrage til at sikre denne forenelighed.

#### *Et vigtigt skridt i den rigtige retning – men ikke hele løsningen*

Oplægget til regionale datastøttecentre har på mange centrale områder potentiale til at styrke sundhedsvæsenets arbejde med sundhedsdata og personlig medicin. Det er meget positivt, det støtter Lif.

På det foreliggende grundlag synes de skitserede regionale datastøttecentre derimod ikke i tilstrækkelig grad at understøtte andre aktører, der via en simpel og sikker indgang til brug af sundhedsdata ønsker at bidrage til udvikling af personlig medicin til gavn for patienter, sundhedsvæsen og samfundet generelt. Lif skal derfor opfordre til, at nærværende oplæg til regionale datastøttecentre koordineres med andre initiativer (fx Data Redder Liv), der også har sigte på at skabe én indgang til sundhedsdata – men for en bredere kreds af aktører.

Skulle ovenstående give anledning til kommentarer eller uddybende spørgsmål, står Lif naturligvis til rådighed for yderligere dialog.

Med venlig hilsen



Jakob Bjerg Larsen  
Chefkonsulent