



HØRINGSBREV

Høring: Oplæg til Regionale Datastøttecentre

24-09-2018

EMN-2017-04179

1206059

Maria Möger

Danske Regioner sender som sekretariat for Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning hermed oplægget *Regionale Datastøttecentre. Centrenes funktion i forhold til at understøtte mere brug af personlig medicin i sundhedsvæsenet* i høring.

Regionale datastøttecentre er regionernes og universiteternes fælles bud på, hvordan vi i Danmark kan sikre en bedre brug af vores sundhedsdata til Personlig Medicin i patientbehandlingen. Visionen for de regionale datastøttecentre er, at der etableres én indgang til brug af data med udgangspunkt i de mange forskellige brugers legitime behov. Først og fremmest til klinisk brug i forhold til behandlingsbehov, men også i forhold til forskning og innovation. Vores fokus er nem, overskuelig og sikker adgang.

Baggrund for oplægget

I 2013 publicerede Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning – sundhedsdekanerne på Aalborg Universitet, Aarhus Universitet, Syddansk Universitet og Københavns Universitet og sundhedsdirektørerne i de fem regioner – rapporten *Forskningsstøtte i sundhedsforskningen. Status og anbefalinger*. Oplægget konkluderede blandt andet at parterne skal samarbejde om at gøre adgangen til at bruge sundhedsdata så let og effektiv som muligt sammen med eksterne parter. På baggrund af blandt andet hvidbogen *Personlig Medicin og individualiseret behandling* (2015) lancerede Danske Regioner og Regeringen i 2016 en nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020. Oplægget om Regionale Datastøttecentre skal ses på denne baggrund og bygger også på erfaringer fra PROCIN (Program for Clinical Research Infrastructure).

Den nationale strategi for Personlig Medicin samt oplæg og rapporter kan findes her: <https://www.regioner.dk/sundhed/medicin/personlig-medicin>

En arbejdsgruppe i regi af Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning har udarbejdet nærværende strategiske oplæg til etablering af regionale datastøttecentre. Datastøttecentrene er en del af økonomiaftalen for 2019 mellem regionerne og Regeringen.

Oplægget

Oplægget indeholder et strategisk sigtepunkt for etablering af regionale datastøttecentre. Fokus i oplægget er, hvordan de regionale datastøttecentre kan understøtte aktiviteter indenfor målrettet behandling. Andre dataindsatsområder i den nationale strategi for Personlig Medicin er:

1. Etablering og udvikling af en sikker national teknologi til sammenkobling af data
2. Etablering af centre for helgenomsekventering
3. Etablering af videns- og fortolkningsdatabase for Genomdata
4. Etablering af Genomdatabase og High Performance Computing (HPC) set-up
5. Konsolidering af biobankområdet
6. Udvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Der vil ske en grafisk bearbejdning af oplægget på baggrund af høringen. Der vil desuden blive udarbejdet en pixi-version af det endelige oplæg.

Universiteternes bedes være særligt opmærksomme på Bilag 5 og indsende eventuelle opdateringer til bilaget som del af høringssvaret.

Høringsliste og høringsfrist

Høringslisten udgøres af universiteter, regioner, Bestyrelsen for Personlig Medicin samt de rådgivende udvalg under Bestyrelsen for Personlig Medicin, Lægevidenskabelige Selskaber, Regionernes Bio- og GenomBank og Regionernes Kliniske Kvalitetsudvikling samt Danmarks Statistik, Novo Nordisk Fonden og Lundbeck Fonden. Som det fremgår af høringslisten, udsendes høringen til hovedpostkasserne og til de relevante organisationer. Undtaget formænd og næstformand, der får høringen direkte til deres personlige mail. Organisationerne er selv ansvarlige for at høre deres forskellige repræsentanter og indsende ét samlet høringssvar per organisation.

Høringssvar bedes fremsendt elektronisk i pdf-format til Danske Regioner på regioner@regioner.dk med kopi til Maria Möger, mmg@regioner.dk med *frist d. 30. oktober 2018 kl. 12.00*.

Eventuelle spørgsmål kan rettes til Maria Möger, mmg@regioner.dk

Med venlig hilsen

Ole Skøtt, Formand for Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning
Dekan Sundhedsvidenskab, Syddansk Universitet

Erik Jylling,
Sundhedspolitisk Direktør Danske Regioner