

HVIS SUNDHEDSDATA ER FREMTIDENS OLIE, HAR VI SÅ INFRASTRUKTUREN TIL AT UDVINDE DEN?

**Martin Bøgsted, Professor
Klinisk Datavidenskab, Klinisk Institut
Aalborg Universitet**



DE SAMFUNDSMÆSSIGE UDFORDRINGER

- Den aldrende befolkning
- Mindske uligheden i sundhed
- Nye patogene varianter
- Er flere og bedre data en del af løsningen?
 - Walter Edwards Deming:
 - "In God we trust, all others must bring data"
 - "The only useful function of a statistician is to make predictions, and thus to provide basis for action"
 - Eksempler: Identifikation kræftpatienter med høj risiko for over/underbehandling



FN'S VERDENSMÅL
for bæredygtig udvikling



rogramme

DE DANSKE MULIGHEDER

- Høj grad af tillid
- Højt digitaliseret samfund
- Vi har data fra vugge til grav
- Højt berømmet registerforskning
- National strategi for personlig medicin
 - Nationalt Genom Center
- Sundhedslovens §42a, stk. 6
- Succesfulde eksempler
 - Treat Systems (mikrobiologi), Corti (112), ...

EPIDEMIOLOGY

When an Entire Country Is a Cohort

Denmark has gathered more data on its citizens than any other country. Now scientists are pushing to make this vast array of statistics even more useful

For years, any woman who got an abortion had to accept more than the loss of her fetus: For some unknown reason, she also faced an elevated risk for breast cancer. At least that was what several small case-control studies had suggested before Mads Melbye, an epidemiologist at the Statens Serum Institute in Copenhagen, undertook the largest effort ever to explore the link. He and his colleagues obtained records on 400,000 women in Denmark's national Abortion Register, then checked how many of the same women were listed in the Danish Cancer Register. Their foray into the two databases led to a surprising result: As they reported in *The*

digit personal identification number, called the CPR, that follows each Dane from cradle to grave. According to Melbye, "our registers allow for instant, large cohort studies that are impossible in most countries."



Lone Frank, 2000, *Science*



DE DANSKE UDFORDRINGER

- **To predict or to understand**
 - Data findes i en række separate siloer
 - Omkostningsfuldt at indsamle og organisere
 - Inkonsistente datakilder
 - Infrastruktur til implementering i klinikken
- **De mange knopskydningsinitiativer**
 - Støttet af privat og offentlige fonde
- **De mange juridiske enheder**
 - Staten, regionerne, universiteterne
- **Ønsket om kommercialisering**

Kontroversielt forslag om sundhedsdata:
Staten vil give dine data til mediko-giganter



(Illustration: Nanna Skytte)

Brug danskernes sundhedsdata til at lokke virksomheder til landet, foreslår udvalg. Men så vil vi have dårligere rettigheder hos staten, end vi har hos it-giganter, mener kritikere.

Morten Egedal @mortenedal Fredag, 26. januar 2018 - 5:12 150



NY LIFE SCIENCE STRATEGI

- **Regeringens Strategi for Life Science**
 - Bedre brug af sundhedsdata (initiativ 12-18)
 - 12. Etablering af nationalt partnerskab for bedre anvendelse af danske sundhedsdata til forskning, kvalitetsudvikling og innovation
 - 15. Etablering af sikker national analyseplatform for sundhedsdata
 - 17. International promovering om muligheder for brug af danske sundhedsdata til forskning og udvikling
- **Når strategien rammer virkeligheden**
 - Der er afsat 30 millioner
 - Manglende fokus på implementering i klinikken



SIKRING AF KRITISK INFRASTRUKTUR

- **Banedanmark som eksempel (styrelse under Transportministeriet)**
 - Skaber forudsætningen for, at hundredtusindvis af danskere hver dag kan tage toget, og at mange tusind tons gods kan transporteres på jernbanen.
- **Sundhedsdatadanmark/Sundhedsdatastyrelsen (styrelse under Sundhedsministeret)**
 - Skaber forudsætning for, at hundredtusindvis af danskere hver dag kan få den bedste evidens/data-baserede

banedanmark



OPLÆG TIL DEBAT

- Er den nuværende datainfrastruktur et problem for kræftforskningen i Danmark?
- Har vi brug for fundamental nytænkning på dataområdet?
- Hvad skal løsningen bestå af?
- Hvordan kommer vi videre som kræftforskere?

