

Aftale om etablering og drift af Ét Kontaktpunkt

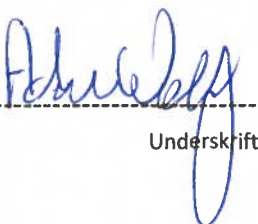
Der indgås hermed aftale mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Danske Regioner, på vegne af de fem regioner, om at etablere Ét Kontaktpunkt for sekundær anvendelse af sundhedsdata.

Aftalen er udtryk for et fælles ansvar mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet og regionerne for at sikre en økonomisk bæredygtig drift af Ét Kontaktpunkt under etableringsperioden (transitionsperioden) i årene 2025-2027 og i den efterfølgende varige drift.

Aftalens underskrift giver tilsagn fra regionerne til at Indenrigs- og Sundhedsministeriet påbegynder det udviklingsprojekt, som er beskrevet i ansøgningen "*En ny, national indgang til sundhedsdata til forskning og innovation*", til hvilken Novo Nordisk Fondens bestyrelse gav tilsagn på deres møde 2. december 2024.


De aftalte principper og økonomiske rammer for driften af Ét kontaktpunkt, herunder aftaleparternes ressourcemæssige bidrag, er beskrevet i aftalebilaget.

Administrerende Direktør, Danske Regioner,
Adam Wolf

7/2-25 

Dato Underskrift

Departementschef, Indenrigs- og
Sundhedsministeriet, Svend Særkjær

7/2-25 

Dato Underskrift

Aftalebilag: Rammer og principper for finansiering af Ét Kontaktpunkt for sekundær anvendelse af sundhedsdata

Indledning

Indeværende aftalebilag udgør grundlaget for regionernes og Indenrigs- og Sundhedsministeriets fælles ansvar for en økonomisk og bæredygtig fremtidig drift af Ét kontaktpunkt, som er første trin i realiseringen af *Vision for Bedre Brug af Sundhedsdata*. Grundprincippet er, at driften skal hvile i sig selv.

Bilaget anskueliggør en fremtidig drift, som er finansieret af gebyrer for brugerne og en initial overdragelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Ét Kontaktpunkt forventes at være i varig drift fra primo 2028, og derfor kan der være behov for at justere en del af de anvendte forudsætninger og antagelser i finansieringsmodellen inden idriftsættelsen. Det er derfor regionernes og Indenrigs- og Sundhedsministeriets fælles ansvar at monitorere udviklingen i disse forudsætninger og løbende sikre en bæredygtig drift ved at justere indtægtsdækningen via gebyrer eller økonomisk bevillingsoverdragelse fra parterne. Der er i dette bilag lagt op til en model, som fastsætter rammerne og principperne for den fremtidige finansiering af driften af Ét kontaktpunkt. I perioden for udviklingsprojektet støttet af Novo Nordisk Fonden i 2025-2027 (transitionsperioden), vil der være en gradvis idriftsættelse af EKP's services. Dermed vil rammerne og principperne for finansiering, som beskrives i dette dokument også gradvist gøre sig gældende i transitionsperioden.

Sagsfremstilling

I forbindelse med en betinget bevilling fra Novo Nordisk Fonden på op til 200 mio. kr., er det besluttet af parterne i den Nationale Bestyrelse for Digitalisering og Data på Sundheds- og Ældreområdet, at igangsætte et projekt, der skal resultere i etableringen af Ét kontaktpunkt (EKP) for sekundær anvendelse af sundhedsdata og en ny national analyseplatform.

De myndigheder, der har dataansvaret for de danske sundhedsdata er hovedsageligt statslige og regionale, og derfor er det disse parter, der skal indgå en aftale om rammerne og principperne for driften af EKP og analyseplatformen. Nedenfor listes de rammer og principper, som der skal opnås enighed om før projektet kan opstartes i Q2 2025.

Økonomiske grundrammer for EKP fra 2028

- **Initial overdragelse fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet:** Indenrigs- og Sundhedsministeriet virksomhedsoverdrager op til 3 årsværk fra Indenrigs- og Sundhedsministeriets (ISM) koncern med tilhørende bevilling. Derudover etableres EKP med op til 18 øvrige medarbejdere til sagsbehandling, men til disse er der ikke tilknyttet en bevilling, da de i dag er gebyrfinansieret i den eksisterende forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen. Den årlige bevilling fra det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) på 2,3 mio. kr. overdrages til EKP. Virksomhedsoverdragelsen sker i 2025.
- **Gebyrfinansiering:** Den primære indtægtsdækning af EKP vil være gennem gebyrer på sagsbehandlingen af ansøgninger om videregivelse af sundhedsdata til sekundære formål. Gebyrmodellen vil i en basismodel bl.a. omfatte timebaserede satser for sagsbehandling og brugercertificeringer. Gebyrerne skal være omkostningsægte, og skal kunne dække den drift og udvikling der er nødvendig for at drive og udvikle de ydelser, der er indlejret i *Visionen*. EKP skal med andre ord ikke generere et overskud. Gebyrstrukturen er udviklet af Boston Consulting Group og bygger på et omfattende datagrundlag. Den viser en solid indtægtsdækning af EKP med en meget lav følsomhed overfor bl.a. lavere forventninger til vækst i ansøgningstilgang og længere sagsbehandlingstider.
- **Allokering af regionale årsværk:** Regionerne allokerer 5 årsværk fra egne budgetter (et fra hver region.) Der skal være tale om konkrete medarbejdere som har ekspertise og erfaring med

sekundær anvendelse af sundhedsdata. De konkrete medarbejdere vil organisatorisk komme til at høre ind under EKP og vil indgå i projektorganisationen, men vil forblive fysisk i regionerne, og vil fortsat have ansættelse i regionerne. Dette skal sikre, at den lokale viden forankres i EKP og kan være med til at informere den løbende udvikling. 5 regionale årsværk udgør en balance med de op til 3 statslige årsværk og overdragelsen af den årlige KOR-bevilling. De 5 årsværk allokteres gradvist i løbet af transitionsperioden (2025-2027), og tilknyttes fra omkring projektstart, så de kan bidrage til udviklingen af EKP samtidig med, at de bevarer sagsbehandling af ansøgninger i regionerne indtil EKP også får sagsbehandlingskompetence for regionale data. De konkrete kompetencer, der efterspørges i regionerne vil blive afklaret op til og i første kvartal af projektstart. Efter transitionsperioden, når EKP går over til varig drift, vil regionerne virksomhedsoverdrage de fem årsværk til Digital Sundhed Danmark (jf. nedenfor "Ét kontaktpunkt for sekundær anvendelse af sundhedsdata"). Det er forventningen, at de 5 årsværk også i driften vil forblive fysisk i regionerne.

Principper for driften af EKP og analyseplatformen

- **Ét kontaktpunkt for sekundær anvendelse af sundhedsdata:** Det vil, når EKP er sat i drift, være obligatorisk for brugere at ansøge om adgang til sundhedsdata gennem EKP. Det vil sige, at man ikke kan søge enkeltvis hos de individuelle dataansvarlige myndigheder, med mindre man er forsker, som alene søger adgang til data fra én region. I alle andre tilfælde, hvor data fra forskellige kilder skal indgå i samme forskningsprojekt, vil man skulle ansøge gennem EKP. Regionerne og andre dataansvarlige myndigheder er derfor forpligtet til at henvise til EKP, hvis dette er tilfældet. Ét kontaktpunkt vil i transitionsperioden have egen selvstændig projektorganisation, som vil overgå til Digital Sundhed Danmark ved dets oprettelse. Ligeledes vil driften af EKP være fuldt integreret i Digital Sundhed Danmark.
- **Udvikling og overholdelse af fælles milepæle og servicemål:** Der skal udvikles servicemål for EKP og for dataklargøring hos de dataansvarlige myndigheder i transitionsperioden. De skal afspejle realistiske ambitioner i forhold til den gradvise opbygning af kapacitet og funktioner i EKP og kan for eksempel dække sagsbehandlingstid, svarprocent på forespørgsler, tilgængelighed og brugeroplevelser. Det er med andre ord ikke kun økonomien, som parterne har ansvar for at sikre bæredygtighed af, men også det operationelle i form af et EKP og en tilgængeliggørelse af data, der skaber markant forbedrede rammer og mere effektive processer for adgangen til sundhedsdata sammenlignet med i dag. Hvis EKP viser sig at have svært ved at overholde de fælles servicemål, er det dermed parternes fælles ansvar at foretage de justeringer af organisationen, der er nødvendige for at kunne overholde målene. For transitionsperioden, vil det være regionernes og ISM's fælles ansvar at sikre, at projektet når de milepæle i den gradvise etablering af EKP, som er nødvendig for at kunne overholde de fælles servicemål. Derfor vil der muligvis være brug for en vis grad af fleksibilitet i transitionsperioden med hensyn til, om forskerne skal have mulighed for fortsat at søge hos de enkelte dataansvarlige myndigheder, hvis EKP ikke kan overholde servicemålene. Denne fleksibilitet skal aftales løbende mellem regioner og ISM.
- **Løbende tilpasning af gebyrer:** Der skal udvikles en mekanisme, der automatisk regulerer gebyrer i takt med aktivitetsændringer, således at højere aktivitetsniveau og effektivisering fører til justeringer, der afspejler de faktiske omkostninger ved drift og udvikling. Transitionsperioden bruges til at teste og justere modellen, så den på sigt kan hvile på gebyrer og effektivitetsgevinster. Det kan overvejes, om dataklargøring hos de dataansvarlige myndigheder ligeledes skal gebyrpålægges for bedre at kunne nå det fælles servicemål.
- **Gebyrfritagelse af regionale forskere:** Regionalt ansatte forskeres adgang til regionale data er i dag ikke gebyrpålagt. Det skal de heller ikke være i fremtiden i EKP. De vil imidlertid blive afkrævet gebyrer for adgang til alle andre datakilder, som EKP har afgørelseskompetencer for.
- **Eventuelle fremtidige yderligere finansieringsbehov:** Selvom det ikke er forventningen, idet den udviklede finansieringsmodel for EKP har lav følsomhed, vil det være parternes fælles ansvar at sikre en indtægtsdækning såfremt EKP skulle vise sig at have yderligere finansieringsbehov, som man ikke ønsker at dække ved gebyrstigninger. En beslutning om eventuel yderligere virksomhedsoverdragelse skal træffes i fællesskab af ISM og Danske Regioner med det mål at overholde de fælles servicemål.