

## Kommissorium

### **STARS\* - Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata**

Nationale register- og sundhedsdata udgør et væsentligt grundlag for udviklingen af det danske sundhedsvæsen og er en forudsætning for forskning, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet.

Det er visionen, at:

*Danmark skal være internationalt førende i at anvende data fleksibelt og sikkert til gavn for patienterne*

Visionen skal sikres ved at anvende data til at skabe sammenhæng, kvalitet og effektiv ressourceanvendelse i behandlingen af patienterne og ved at anvende data til skabelse af ny viden og forskning i verdensklasse. Dette skal ske under hensyn til data- og patientsikkerhed.

#### **Formål**

For i fællesskab at understøtte visionen nedsættes STARS\* - Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata.

STARS\* har til formål at sikre national dialog, gennemsigtighed og koordinering vedrørende indsamling, kvalitet, bearbejdning og formidling af data for sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer til brug for forskning, analyse, dokumentation og drift af sundhedsvæsenet.

Overordnet skal arbejdet i STARS\* bidrage til forbedringer af beslutningsgrundlaget i alle dele af sundhedsvæsenet for politiske, administrative og kliniske beslutningstagere og bidrage til at forbedre vilkårene for forskning i register- og sundhedsdata.

#### **Baggrund**

Danmark har en lang tradition for nationale registre på en lang række områder i samfundet. Inden for sundhedsområdet er traditionen særlig stærk, og registre indtager en central rolle både i det kliniske og administrative arbejde. De opbyggede ressourcer er internationalt enestående og skaber samlet grundlaget for en unik indsats for dokumentation, analyse og forskning på sundhedsområdet.

De danske register- og sundhedsdata kan sammen med biologiske prøver bidrage til at skabe et bedre sundhedsvæsen gennem ny viden om emner som folkesundhed og forebyggelse, sygdommes karakteristika og diagnosticering, effekten af og muligheden for nye behandlingsformer, organisering og sammenhæng i sundhedsvæsenet, patientsikkerhed og økonomi.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses samling af de nationale register- og sundhedsdata på Statens Serum Institut sammen med den Nationale Biobank, udbredelsen og anvendelsen af de kliniske kvalitetsdatabaser, udbredelsen og udviklingen af datafangst fra nye kilder m.v. giver samlet set grundlag for, at Danmark også i årene fremover kan være forgangsløst i dannelsen og brugen af register- og sundhedsdata.

#### **Opgaver**

STARS\* skal bidrage til, at visionen realiseres og bl.a. have fokus på national koordinering og på løbende at sikre drøftelser af de relevante aktørers behov og rammer for adgang til data på sundhedsområdet og tilgrænsende sektorer.

STARS\* har endvidere til opgave at rådgive Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i relation til anvendelsen af registerdata og biologisk materiale.

STARS\* skal understøtte udviklingen i sundhedsvæsenet ved at bidrage til at sikre optimal adgang til bedre udnyttelse af og bedre kvalitet af de danske register- og sundhedsdata til brug for bl.a. forskning, analyse, dokumentation og drift. STARS\* skal derfor understøtte et fælles ansvar for at tilvejebringe et dækkende, validt og aktuelt grundlag til belysning af sundhedsvæsenet og tilgrænsende sektorer. Dette vil især, men ikke udelukkende, vedrøre emner som:

- Indsamling af oplysninger om den samlede aktivitet, økonomi og kvalitet i sundhedsvæsenet og tilgrænsende sektorer
- Kvalitetssikring af data
- Data- og patientsikkerhed
- Adgang til og formidling af register- og sundhedsdata til relevante aktører
- Kobling mellem registerdata og biologiske materialer i det danske sundhedsvæsen

### **Sammensætning**

Følgende udpeger ét medlem - med mindre andet er angivet

- Formand (udpeges af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse)
- Danske Regioner (to medlemmer)
- KL
- Danske Universiteter
- Lægeforeningen
- Lægevidenskabelige selskaber
- Dansk Epidemiologisk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Sygeplejeråd
- Danske Patienter
- Kræftens Bekæmpelse
- Den Nationale Videnskabsetiske Komité
- DI
- LIF
- Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Arbejdet i STARS\* respekterer organiseringen af tilgrænsende relevante områder i sundhedsvæsenet, herunder sundheds-it.

### **Forankring og betjening**

STARS\* sekretariatsbetjenes af Statens Serum Institut i samarbejde med departementet og Sundhedsstyrelsen. Sekretariatet deltager i møderne. Der afholdes ca. 3 møder om året.

STARS\* kan inddrage yderligere relevante aktører i konkrete arbejder og kan bl.a. nedsætte ad hoc arbejdsgrupper, der afgrænses i tid og opgave.