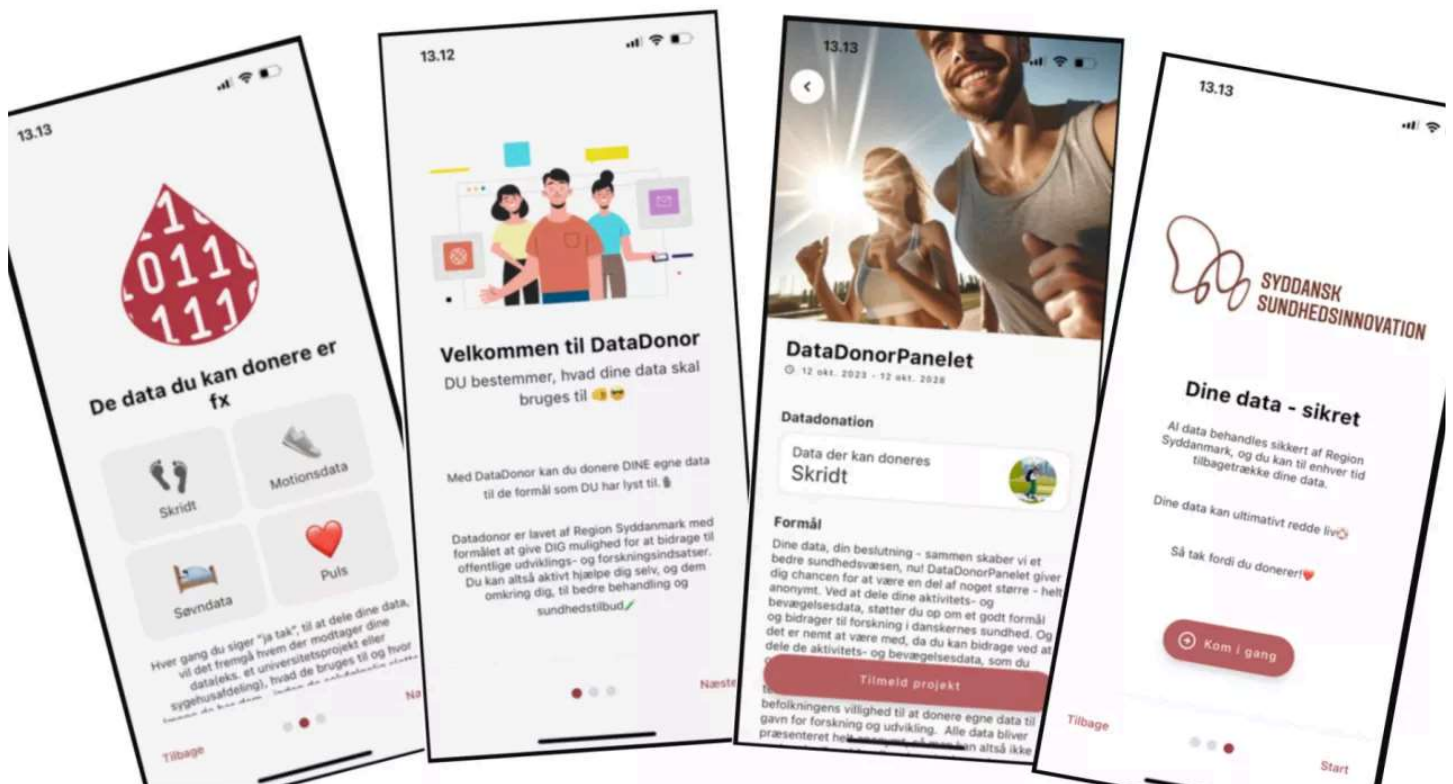


# Borgere kan nu donere data fra deres smartwatches og mobilapps til sundhedsforskning

Sundhedsdata 7. juni kl. 05:23



Skærbilleder fra DataDonor-app'en Illustration: Syddansk Sundhedsinnovation.

Syddansk Sundhedsinnovation har lanceret DataDonor-app'en, hvor borgere kan melde sig til at dele deres oplysninger om f.eks. deres aktivitetsniveau med forskere i det offentlige sundhedsvæsen. De brugerskabte data kan bl.a. føre til bedre opsporing af borgere til forebyggelsesindsatser.



Marianne Fajstrup

Følger

Artiklen er ældre end 30 dage

Syddansk Sundhedsinnovation har siden 2018 beskæftiget sig med brugerskabte data og deres betydning for sundhedsvæsenet, og en del af arbejdet er nu udmøntet i en frit tilgængelig app, [DataDonor](#), hvor alle danskere kan melde sig til at aflevere data fra deres

personlige devices som smartphones og diverse sundhedsapp's, der alligevel indsamler oplysninger om vores dagligliv.

Det primære formål er at bidrage med data til forsknings- og udviklingsprojekter i det offentlige sundhedsvæsen, men et vigtigt sekundært formål er at skabe gennemsigtighed omkring anvendelsen af data.

“Mange af os giver uden at tænke nærmere over det vores data til kommercielle virksomheder. Men vi kan faktisk vælge at donere vores data til gavn for sundheden, som kan komme andre til gode - ligesom når man giver blod i blodbanken,” siger projektleder Nanna Rasmussen, som er teamkoordinator og specialkonsulent på Syddansk Sundhedsinnovation.

Den sammenligning - eller måske snarere ambition - ses blandt andet i, at logoet for DataDonor-app'en minder meget om bloddonernes røde bloddråbe.

"Tanken er, at når så mange af os nu alligevel samler sundhedsdata ind via diverse devices, så vil vi gerne have en større bevidst om, at de data kan få værdi ved at fremme sundheden, forebyggelse og behandling,” siger Nanna Rasmussen.

## **Fakta om DataDonor**



### **Hvad er DataDonor?**

- DataDonor er en App, udviklet af Syddansk Sundhedsinnovation, med det formål at give offentlige forsknings- og udviklingsprojekter mulighed for at indsamle og gøre brug af borgerskabte data.
- DataDonors formål er ligeledes at skabe datatransparens, så man som bruger selv bestemmer, hvilke data man vil donere, til hvilke projekter.

### **Hvilke data kan doneres?**

- Mere end 120 forskellige datakilder fra Apple Health eller Google Fit, som indsamles via telefoner, smartwatches eller andre wearables. Fx skridt, søvn, puls, gangsdistance mm.
- Du bestemmer selv hvilke aktivitets- og bevægelsesdata du er interesseret i, til netop dit forsknings- eller udviklingsprojekt
- Data kan indsamles både retrospektivt og prospektivt, så længe brugeren har sin telefon /device tilkoblet Apple Health eller Google Fit

### **Hvad kan jeg forvente som projektejer?**

- Et unikt indblik i brugere aktivitets- og bevægelsesdata, der kan understøtte nye trends og tendenser, samt berige eksisterende data.
- Som forsker / projektejer skal du udarbejde et formål, en samtykkeerklæring samt angive tidsperioden hvor i data indsamles.

- Brugere giver samtykke til datadonation på DataDonor via MitID og derefter særskilt samtykke til det enkelte projekt. Brugere kan til enhver tid trække deres samtykke tilbage.
- Al data opbevares sikkert på Region Syddanmarks servere.
- Som forsker eller projektejer kan du selv invitere relevante brugere til donation af data ved hjælp af en QR-kode. Donerede data kan efterfølgende trækkes ud i CSV-format til analyse.

Kilde: Syddansk Sundhedsinnovation

I modsætning til bloddonation, kan DataDonor-app'en faktisk opsamle data, der går flere år tilbage i tiden. Hvis man alligevel har historiske data liggende på sit device, kan man donere dem til et projekt, der ønsker at tracke en udvikling tilbage i tiden - uden at skulle følge brugerne i årevis.

Det rejser et spørgsmål om selektion af donorerne, at man både skal have sat et device op til at tracke ens aktivitet OG man skal være villig til at donere oplysninger om ens bevægelsesmønstre.

“Det er klart, at vi diskuterer kvaliteten af data, og om man kan regne med at brugerne er repræsentative. Det er vi opmærksomme på, men i princippet er det ikke meget anderledes end at udsende et spørgeskema. Der ved man heller ikke, hvem der vælger at svare. Bias er de samme, og det skal man som forsker og projektejer være opmærksom på,” siger Nanna Rasmussen.

## Opstået på Folkemødet 2018

DataDonor er udviklet i samarbejde med Regional IT i Region Syddanmark og Capgemini. Ideen om opsamling af data fra brugere startede som en proof of concept i forbindelse med Folkemødet i 2018 i et OPI-samarbejde med Proactive, der nu hedder Fellowmind. Formålet var at undersøge villigheden til at donere brugerskabte data fra smartphones.

“Året efter blev det i samarbejde med Designskolen i Kolding undersøgt, hvilken type data folk ville donere, og det var overraskende mange data, der var villighed til at dele,” siger Nanna Rasmussen.

Lige nu er det ene projekt i app'en, DataDonorPanelet, åbent for alle. DataDonorPanelet er et demonstrationsprojekt, hvor der opsamles skridtdata og hvor man som bruger giver samtykke til at modtage notifikationer, når det bliver muligt at donere data til nye projekter.

Forskerne kan rekruttere deltagere til deres projekter i app'en, men de kan også finde deltagere til deres projekter ad de sædvanlige veje og bede folk om at bruge app'en til at aflevere data.

## Samtykke til hvert forskningsprojekt

Når man som bruger downloader app'en, giver man samtykke med MitID til brug af appen og dernæst vælger man, hvilke projekter man ønsker at donere data til.



NY FEATURE

**Gå aldrig glip af dit indhold: Følg en skribent eller et emne med et enkelt klik**

[Om os](#)

---

“Der er i princippet ingen grænse for, hvilke typer af trejdepartsdevices og hvilke data vi kan få app'en til at tage imod. Men det handler om at samle brugbare oplysninger ind fra private “wearables”,” siger Nanna Rasmussen.

I første omgang er det aktivitets- og bevægelsesdata, hvor det især er smartwatches, der kommer til at levere data. Men der kan også være tale om et blodtryksapparat eller en badevægt, der sender sine målinger ind i ens smartphone

“Brugerne skal give samtykke til de projekter, de ønsker at donere data til. De vil kunne se aktuelle projekter i appen, og det vil også fremgå, om de kan donere data anonymt, eller om forskerne har brug for at kende identiteten på den borger, der har doneret data,” siger Nanna Rasmussen.

Hvis et forskningsprojekt vil samkøre oplysninger fra de donere aktivitetsdata med kliniske data eller registerdata, kan brugeren give samtykke til, at netop det projekt får oplyst deres CPR-nummer og derved kan sammenkøre aktivitetsdata med anden forskningsdata.

## Debat om brugerskabte data og transparens

Formålet med DataDonor er i første omgang at gøre det muligt for borgere at donere aktivitets- og bevægelsesdata til forsknings- og udviklingsprojekter i det offentlige sundhedsvæsen,

hvor brugerskabte data kan være med til at forbedre forebyggelse og behandling -og potentielt redde liv

“Et andet formål med DataDonor er at skabe debat om anvendelsen af brugerskabte data og sikre transparens. DataDonor søger at skabe transparens i forhold til hvilke data der kan doneres og til hvilke formål. Det er vigtigt at vi kan garantere datasikkerheden, og det ene ben i det er transparens om, hvad vi bruger data til. Det andet ben er, at data opbevares sikkert,” siger Nanna Rasmussen.

Hun understreger, at data, der doneres via DataDonor -app'en, opbevares på servere i Region Syddanmark. Allerede før hendes tid i Syddansk Sundhedsinnovation har man haft en platform til at kunne håndtere data fra forskellige devices, og det er samme platform der ligger bag DataDonor-appen.

“DataDonor er et eksempel på inkrementiel innovation, idet data blot opsamles fra Apple Health eller Google Fit og samles i et projekt med et klart defineret formål,” siger Nanna Rasmussen.

## Nye projekter er på trapperne

App'en blev lanceret ved årsskiftet og har som sagt pt. ét projekt, man kan melde sig til, som hedder “Datadonor-Panelet”. Det projekt samler i al sin enkelhed data om skridt og giver brugerne notifikationer om nye projekter der kan doneres aktivitetsdata til.



QUIZ OM KLIMA

**Hvor stor en del af det tøj, der returneres ved onlinehandel, bliver destrueret?**

Klima

---

”Det forventes at vi går i luften med yderligere to projekter inden for de næste par måneder,” siger Nanna Rasmussen.

I det ene projekt ønsker Sygehus Lillebælt at indsamle data om skridt, puls, søvndata, trappeetager og hvilepuls fra mennesker som kommer i blodprøveambulatorierne.

Formålet med projektet er at studere fysisk aktivitet målt som brugerskabte data i forhold til. køn og alder, fordelt over dagens, ugens og årets forløb.

”En af de vigtigste risikofaktorer for en række kroniske sygdomme er fysisk aktivitetsniveau. Data om borgernes aktivitetsniveau er dog svære at indhente, hvorfor vi mener, at DataDonor giver interessante mulighed for at studere betydningen af fysisk aktivitet for udviklingen og behandling af sygdomme,” siger Nanna Rasmussen.

## 1 mio. danskere inviteres til at donere data

Det andet projekt der er på trapperne i DataDonor er det internationale projekt [“PreventNCD”](#), hvor Sygehus Lillebælt i samarbejde med Syddansk Sundhedsinnovation får del i 41 mio til forskning i forebyggelse af kræft og andre ikke-smitsomme sygdomme. Her vil ca. 1 mio danskere inviteres til donation af aktivitetsdata, til berigelse af viden om ikke-smitsomme sygdomme.



SPONSERET BRIEFING

### Retail- og digitaliseringsdagen | AI transformerer fremtidens Omnichannel

Digitalisering

“Vi planlægger at få en QR-kode med, når borgerne i projektet kontaktes, så de kan gå ind og donere aktivitetsdata, samtidig med at de deltager i projektet.” siger Nanna Rasmussen.

Appen kan bruges både i behandlingsøjemed og i forskningsøjemed f.eks. til interventionsforsøg, hvor man løbende ønsker at opsamle brugerskabte data.

”På en sygehus afdeling kan aktivitetsdata opsamlet via DataDonor anvendes til berigelse af eksisterende viden om patienten fx i forbindelse med monitorering i et patientforløb, siger Nanna Rasmussen.

## Find værdi i data fra wearables

Der har fra dele af sundhedsvæsenet været indvendinger mod at lægge for meget vægt på sundhedsdata fra private devices, fordi frontpersonale indimellem oplever, at borgere går til lægen med alarmerende målinger fra en smartphone eller et smartwatch, som realiteten er en blind alarm.

Nanna Rasmussen har dog ikke oplevet modstand fra sygehuslægerne mod at bruge data fra patienternes private devices som smartwatches og diverse sundheds-app's på mobilen.

“Det skal helst ikke bidrage til unødvendige lægebesøg, og det håber vi jo også at adressere med den her ide om data-altruisme, at dine sundhedsdata ikke kun handler om dig selv. Men at du kan gøre en god gerning for hele samfundet ved at donere dem,” siger Nanna Rasmussen.

## Kommuner er velkomne med projekter

Hun vil meget gerne høre fra kommuner, der har ideer til at koble deres forebyggelsesarbejde op på brugerskabte sundhedsdata, eventuelt for de store kronikergrupper.

“Vi ser potentialer i alt fra rehabiliteringsforløb til tracking af bevægelse i udeområder til byplanlægning. Kun fantasien sætter grænser,” siger Nanna Rasmussen.

Et konkret projekt inden for kommunal sundhed kunne være opsamling af noget så enkelt som skridtdata, som mange borgere er villige til at donere. En pludselig ændring af motionsvaner kan være et tegn, der giver anledning til iværksættelse af tidlig opsporing/forebyggelse.

“Syddansk Sundhedsinnovation stiller app'en til rådighed for forsknings- og udviklingsprojekter. Vi har banet vejen, nu skal projekterne og brugerne på blot melde sig på banen.” siger Nanna Rasmussen.

Kommuner og regioner frygter milliardregning fra nye EU-krav om sundhedsdata

Denne artikel

Ny SDU-professor skal styrke brugen af sundhedsdata til beslutningsstøtte

Det digitale sundhedscenter flytter mestringsforløb helt ud til borgeren i en app

---

Emner

Sundhedsdata

Følg

Apps

Følg

Innovation

Følg