

Vägen mot EHDS - Hur möta behov för hållbar tillgång och nyttiggörande av hälsodata i Sverige?

3 september 2025; Life City; Stockholm

Välkommen att diskutera hur vi tillsammans kan möta behov för hållbar tillgång och nyttiggörande av hälsodata i Sverige och Europa.

Under eventet vill vi lyfta fram följande aspekter:

- En nationell digital infrastruktur inför implementeringen av EHDS, utifrån helhetsbilden för primär- och sekundäranvändning.
- EHDS krav och vad som saknas för att Sveriges behov ska uppfyllas bättre för alla berörda aktörer.
- Utföra hands-on arbete genom patientfallsbaserade workshops för att komma vidare kring interoperabilitetsaspekter och datasäkerhet samt etiska och sociala frågeställningar.

Delar av programmet kommer att vara på engelska.

Anmällda aktörer: Regering, myndigheter/institutioner/hälsodataprojekt, regioner/klinik, nationella kvalitetsregister, industri/systemleverantörer, akademi/forskare/innovatörer mfl..

Arrangör: DIGIfor1healthSE

DIGIfor1healthSE eftersträvar att skapa synergier och öka samordning nationellt för hållbar tillgång och nyttjande av hälsodata. Ändamålen är excellent forskning, förbättrad livsstil, vård och omsorg, precisionsmedicin, stärkt svensk konkurrens- och attraktionskraft, samt att stödja införandet av det europeiska hälsodataområdet (EHDS).

[DIGIfor1healthSE](#) är ett Vinnova-finansierat samarbetsprojekt mellan fem EU-DIGITAL-projekt och det nationella projektet [Genomic Medicine Sweden](#) (GMS) samt [SciLifeLab](#). EU-DIGITAL-projekten är [Genomic Data Infrastructure](#) (GDI), [European Federation for Cancer Images](#) (EUCAIM), [Health Data Sweden](#) (HDS), [Testing and Experimentation Facility for Health AI and Robotics](#) (TEF-Health) och [Genome of Europe](#) (GoE). SciLifeLab leder och koordinerar samarbetsprojektet som startade januari 2024 och pågår till och med december 2027.

- **DIGIfor1healthSE webbsida:**



<https://digifor1health.se/>

- **Rapport - Lägesanalys april 2025: DIGIfor1healthSE - ett samarbete för hållbar tillgång och nyttjande av hälsodata:** <https://doi.org/10.17044/scilifelab.28882028>

Program

08.00 – 09.00 *Kaffe/te med smörgås*

09.00 – 09.10 **Welcome and Introduction**

Sandra Falck, Chair, Steering group of DIGIfor1healthSE

09.10 – 09.30 **The EHDS regulation and the HealthData@EU infrastructure to ensure sustainable access to health data**

Owe Langfeldt, Policy Officer, European Commission, Health and Food Safety, Unit C.1 - Digital Health

09.30 – 09.50 **Nordic perspectives on infrastructure for primary- and secondary use towards EHDS based on the VALO and FINDATA journey – and lessons learned**

Markus Kalliola, Program Director, Sitra International Programs

09.50 – 10.05 **A clinical example from Finland – from primary use to secondary use of health data**

Eric Fey, Development Manager, HUS Helsinki University Hospital

10.05 – 10.30 *Fika*

10.30 – 10.40 **Nationell samordning för digital infrastruktur i hälso- och sjukvården**

Åsa Johansson, huvudsekreterare, Regeringskansliet

10.40 – 11.20 **Nationell översikt: Hur svensk digital infrastruktur för bredd av ändamål kopplas in mot EHDS.** Under sessionen kommer vi att få en presentation av de pusselbitar som byggs upp idag: Nationell Digital Infrastruktur, NDI, för primäranvändning av E-hälsomyndigheten, TEHDAS 2 och SENASH för sekundäranvändning, Socialstyrelsens och SCB:s nya regeringsuppdrag om HDAB, samt regionernas strategi om gemensam vårddatahantering för sekundäranvändning.

E-hälsomyndigheten: Michael Peolsson och Robert Bjervås;

Socialstyrelsen: Sofia Asp; SCB: Jonas Dahlgvist; SKR: Peder Hofman-Bang

11.20 – 11.30 **Tänker vi rätt i Sverige eller är vi endast reaktiva?**

Rikard Lövström, senior hälsodataexpert

11.30 – 12.20 **Panelsamtal och diskussion**

Hur kan vi tillsammans göra verkstad för att bygga upp en nationell digital infrastruktur med helhetsperspektiv på primär- och sekundäranvändning?

Peter Nordström, Moderator, programchef Swelife

Birgitta Termänder, ordförande för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Helén Lundkvist Nymansson, sektionschef, data och analys, SKR

Helena Nilsson, enhetschef, enheten för forskningsfinansiering och innovation, Region Örebro

Jesper Olsson, sakkunnig inom digitalisering, Swedish Medtech

Ylva Wide, tf enhetschef och EDHS-samordnare, E-hälsomyndigheten

Niklas Eklöf, enhetschef, enheten för e-hälsa och informatik, Socialstyrelsen

Päivi Östling, ledningsgruppsmedlem i DIGIfor1healthSE, Translational and health data specialist, SciLifeLab; Group leader, Dept. of Oncology-Pathology, Karolinska Institutet; Project Lead, Karolinska Comprehensive Cancer Center project unit

12.20 – 13.10 *Lunch*

13.10 – 14.40 **Parallella workshops** som syftar till att utifrån helhetsperspektivet med primär- och sekundäranvändning av hälsodata uppnå interoperabilitet inom alla områden; semantisk, teknisk, organisatorisk och juridisk där även datasäkerhet, etiska och sociala aspekter integreras.

Workshop 1: Arne-case

During the workshop, we will build on the Arne case, which was previously built in an international hackathon where interoperability solutions were created for primary documentation with a focus on patient summary between levels of health care and between health care and social care. The participants will together create scenarios for secondary use, where interoperability solutions are an important part of creating the overall perspective of primary and secondary use of health data, which will be useful within the framework of the new EHDS regulation.

The Arne case information and data from the hackathon:

<https://nordichackathon.blogs.dsv.su.se/presentations/> and

<https://build.fhir.org/ig/vadi2/nordic-hackathon-2025-ig/branches/main/index.html>.

Workshop 2: Barncancerfall

Under workshopen bygger vi tillsammans upp ett barncancerfall utifrån helhetsperspektivet med primär- och sekundäranvändning av hälsodata.

Workshop 3: SARDIN

Skapa en praktisk förståelse för decentraliserad/federerad säker databehandling inom ramen för EHDS. Genom ett scenariospel kommer deltagarna att rollspela som forskare eller innovatörer som navigerar genom processen att få tillgång till hälsodata, utveckla metoder, analysera data och delge resultat. Workshopen kommer att belysa både tekniska och juridiska aspekter av decentraliserad databehandling.

14.40 – 15.00 *Fika*

15.00 – 15.45 **Återsamling och presentation av resultat från respektive workshop**

15.45 – 16.00 **Sammanfattning och avslutning**

Sandra Falck, ordförande, ledningsgruppen för DIGIfor1healthSE