

Referat af 11. møde i Sundhedsdataprogrammets styregruppe den 21. november 2016

Deltagere

Lisbeth Nielsen, Flemming Christiansen, Malene Højsted Kristensen, Lise-Lotte Teilmand, Hanne Agerbak, Mette Lindstrøm, Søren Lund, Søren Varder, Marie Rønne, Sine Mutanu Jungersted, Jacob Cold, Kirsten Lei Hansen, Anne-Marie Vangsted, Søren Brostrøm, Inger Geisler (referent)

1. Velkomst

Kort velkomst v. programejer Lisbeth Nielsen

Lisbeth Nielsen bød velkommen til det første styregruppemøde afholdt, hvor Sundhedsdataprogrammet organisatorisk er forankret under Sundhedsdatastyrelsen og hvor Sundhedsdatastyrelsen, v. Lisbeth Nielsen, er programejer.

2. Programstatus

Programstatus v. programleder Malene Højsted Kristensen

Malene Højsted Kristensen præsenterede kort program- og projektstatus og fremhævede følgende:

- Som styregruppen er blevet orienteret om, gik mitsygehusvalg.dk i luften 25. oktober 2016. Version 2 går i luften inden årets udgang hvor adgang for patientvejledere (multisøg-funktion) samt aktivitetstal og LUP er integreret i løsningen
- På Sunddataplatformen er den første spæde idriftsættelse i produktionsmiljøet gennemført
- Der er afholdt de første møder i programmets koncernstyregruppe, hvor også de andre styrelser er inviteret som deltagere
- Pseudonymiseringsservicen forventes eksekveret på platformen i starten af det nye år.

3. Gennemgang af programmets risici

3.1 Risikooversigt

Orientering om programmets risici november 2016

Lisbeth Nielsen præsenterede kort programmets risikooversigt. Det blev aftalt, at risikooversigten sendes ud til styregruppen, som er velkomne til at stille spørgsmål hertil.

3.2 Indtrufne risici herunder konsekvenser for nuværende og kommende projekters tidsplaner, scope-afklaring og inddragelse af nye emner

Orientering om indtrufne risici og konsekvenser heraf

Malene Højsted Kristensen præsenterede kort de indtrufne risici og beskrev konsekvenserne og læringspunkterne heraf:

Risiko 20, 23, 24 og 36 om "lav datakvalitet", "manglende enighed om præsentation af data", "scope udvides til flere data", samt "manglende kapacitet eller kompetence indenfor teknologianbefalingens rammer hos de interne medarbejdere" er indtruffet. Konsekvenserne heraf har især påvirket ID2-projekterne hvor der optræder forsinkelse, ændring af scope og ved ID2b ændring af datagrundlag.

En af læringspunkterne er, at det har vist sig, at det kræver et større arbejde end forudsat, at få data tilrettelagt i en ordentlig struktur. Ift. udvidelse af scope, har erfaringen vist, at et datasæt ofte er baseret på andet data, og der derfor er behov for at få flere registre på plads til første leverance. Læringen heraf er, at det skal skærpes, hvilke data og registre vi benytter. Såfremt det viser sig, at der er ønske om at bruge data fra forskningsregistre, skal man være opmærksom på, at der er begrænsninger i hjemmel på dette område.

Risiko 36 om manglende kapacitet er indtruffet, da det har vist sig, at der er flaskehals på flere af de samme ressourcer i programmet og i forretningen. Der er fokus på tæt dialog vedr. arbejdsdeling og afhængigheder.

De indtrufne risici har ingen sammenlagt økonomisk konsekvens for programmet og risikopuljen er fortsat intakt.

4. Emner til behandling

4.1 Projektideer til kommende bølger

Indstillingen blev fulgt og styregruppen valgte, på baggrund af referencegruppens drøftelse, 4 projektideer til udvikling i programmets kommende bølger.

Lisbeth Nielsen præsenterede indledningsvis processen for udvælgelse og udvælgelseskriterierne. På baggrund af styregruppens udvælgelse vil programmet udarbejde en "PID light" for de 4 projektideer, som præsenteres på styregruppens næste møde i januar 2017. Der var enighed om at samle flere af projektideerne, hvor det er relevant.

De 4 projektideer er følgende:

1. Projektidé nr. 1 fra PLO vedr. skrøbelige patienter suppleres med elementer fra projektideerne fra Sundhedsdatastyrelsen vedr. det sammenhængende sundhedsvæsen og projektidé fra Danske Regioner om Tværspor, hvor "skrøbelige patienter" identificeres på tværs af sektorer. Projektideen omfatter ikke identifikation på individ-niveau.
2. Projektidé om udvikling af Ordiprax suppleres med projektidé om paramedicinske undersøgelser/laboratorierequisitioner. Yderligere skal det overvejes, om projektet kan kombineres med projektideen om statistik for anvendelse af antibiotika. Styregruppens anbefaling var én indgang for den praktiserende læge til sammenlignelige data for deres klinik.
3. Projektidé om apopleksipatienter fra Danske Regioner, hvor data i højere grad skal sammenstilles for at kunne belyse indhold og resultater af behandlingsforløb på tværs af sektorer. Det skal afdækkes, om det er et analyseorienteret projekt eller et præsentationsprojekt.
4. Projektidé fra Danske Regioner om mulighederne ved at give bedre adgang til omkostningsdatabasen. Denne projektidé skal yderligere kvalificeres i programmet.

4.2 ID2: Præsentation af data

4.2.1 PID for ID2e: Kræftpatientoverblik PID for ID2e: Kræftpatientoverblik til godkendelse og igangsætning af projektet

Der var opbakning til indstillingen. Programmet vurderede, at den udsendte PID skulle præciseres hvorefter den kan udsendes styregruppen til orientering.

PID'en er udarbejdet på baggrund af beslutning truffet i styregruppen foråret 2016 og i forbindelse med kræftplan IV.

4.3 ID6: Yderligere struktureret data

4.3.1 PID for ID6a: Sygehusmedicinregisteret PID for ID6a: Sygehusmedicinregisteret til godkendelse og igangsætning af projektet

Indstillingen blev fulgt og PID'en blev godkendt.

Amgros medtages i interessentbilledet, da Amgros er involveret med en leverance.

Vedr. Økonomiske hovedtal og finansiering, fremgår ikke ØA17 forståelsespapirets nævnte aftale vedr. finansiering af tilvejebringelse af data fra de regionale løsninger til det nationale register. Dette tilføjes.

4.4. Tidsplaner

4.4.1 ID12: Datakvalitet

Godkendelse af revideret tidsplan for ID12: Datakvalitet

Indstillingen vedr. godkendelse af revideret tidsplan for ID12: Datakvalitet blev fulgt og tidsplanen forlænges med 3 måneder.

4.4.2 ID2c: Indikatorer i sundhedsvæsenet

Styregruppen godkendte, at tidsplanen for ID2c: Indikatorer i sundhedsvæsenet revideres og projektet forventes afsluttet primo 2018. De tidligere aftalte delleverancer, vedrørende dokumentation til Danske Regioner fastholdes.

ID2c projektets styregruppe vil blive involveret i revision af tidsplanen.

5 Emner til drøftelse

5.1 Ændring af scope for ID2b: Data for Lungecancer

Drøftelse af ændring af scope for ID2b med brug af Data for Lungecancer

Der var opbakningen fra styregruppen til projektet ID2b: Data for Lungecancer. Projektet skal placeres i bølge 3.

Der var bemærkning til projektets generiske tidsplan. Projektets samlede varighed er ikke 52 uger, da flere af leverancerne i projektet løber parallelt.

Programmet har modtaget bemærkninger fra Danske Regioner til PID til ID2b: Data for Lungecancer, som indarbejdes i PID'en, hvorefter den fremsendes til styregruppen til orientering og projektet planlægning kan påbegyndes.

6 Emner til orientering

6.1 Materiale til bølgeovergang

Orientering om materiale der præsenteres for styregruppen i forbindelse med bølgeovergangen primo 2017

Malene Højsted Kristensen orienterede kort om det materiale styregruppen, i forbindelse med bølgeovergangen, skal behandle til næste styregruppemøde. Mødet forventes afholdt ultimo januar 2017. Programmet melder snarest datoer ud for styregruppens møder i 1. og 2. kvartal 2017.