

Referat af 14. møde i Sundhedsdataprogrammets styregruppe

Deltagere

Lisbeth Nielsen (formand, Sundhedsdatastyrelsen), Malene Højsted Kristensen (programleder, Sundhedsdataprogrammet), Lise-Lotte Teilmand (Sundhedsdatastyrelsen), Kirsten Lei Hansen (teknisk ledende rådgiver, Sundhedsdataprogrammet), Marie Rønne (Sundheds- og Ældreministeriet), Hans Juul Hedegaard (Sundheds- og Ældreministeriet), Annemarie Vangsted (Styrelsen for Patientsikkerhed), Søren Brostrøm (Sundhedsstyrelsen), Jakob Cold (Lægemiddelstyrelsen), Hanne Agerbak (Kommunernes Landsforening), Pernille Moll (Danske Regioner), Katrine Stokholm (Danske Regioner), Inger Mariegaard Geisler (referent, Sundhedsdataprogrammet)

Afbud

Flemming Christiansen (Sundhedsdatastyrelsen), Søren Varder (Finansministeriet)

1. Referat af 30. januar og 20. april

Det indstilles, at styregruppen godkender referat fra 30. januar og 20. april 2017 (bilag 1 og 2_26062017)

Referater fra 30. januar og 20. april 2017 blev godkendt uden bemærkninger.

2. Programstatus og bølgeplan:

Malene Højsted Kristensen præsenterede programstatus og bølgeplan og fremhævede følgende:

- Med udgangspunkt i bølgeplanen har programmet siden styregruppemødet i april haft fokus på opstart af projekterne ID2e: *Kræftpatientoverblikket* og ID2g: *Omkostningsdatabasen* og nedsættelse af projektorganisationerne jf. pkt. 3.2-3.4. Udover nedsættelse af projektorganisationerne er arbejdet med udarbejdelse af kravsspecifikationer med henblik på udbud igangsat.
- Efter sommerferien skal programmet i gang med analyse- og dimensioneringsfasen for ID2d: *Dialogværktøj til "fælles patienter" på tværs af sektorer* og ID2f: *Nyt evalueringsværktøj til fremme af kvalitetsudvikling og rationel klinik*.
- Overenskomstforhandlinger mellem praksis og Danske Regioner kan have påvirkning på planlægningen ifm. ID2d: *Dialogværktøj til "fælles patienter" på tværs af sektorer* og ID2f: *Nyt evalueringsværktøj til brug for kvalitetsudvikling og fremme af rationel klinik*. Programmet afventer Danske Regioner ift. videre forløb og opstart af projektet.
- Ift. ID16: *LPR3* er der tæt opfølgning med Region Hovedstaden og Region Sjælland vedrørende indberetningsnitfladen. Fra Sundhedsdatastyrelsen og projektet er der nedsat en taskforce, som støtter regionerne. Der er et konstruktivt samarbejde om opgaven. Der er begyndt en ny projektleder på ID16: *LPR3*.

- Sundhedsdataprogrammets aktstykke er sendt til Finansministeriet med henblik på senere behandling i Folketingets Finansudvalg hvor økonomi er tilrettet ift. sourcing af Sunddata-plattformen.
- Sundhedsdataprogrammet afholder workshop vedr. datamodel den 27. juni på teknikerniveau med deltagelse af regionerne. Hanne Agerbak nævnte, at en sådan workshop kunne være interessant for kommunernes FLIS-medarbejdere, der oplever samme problemstilling ift. datamodelarbejdet. Det blev besluttet, at der evalueres efter workshoppen den 27. juni og tænkes i en runde 2.
- ID12: *Datakvalitet* har udarbejdet et oplæg og anbefaling til styrket governance for datakvalitet. Dette oplæg skal godkendes i projektstyregruppen forinden behandling og afslutning af projektet i Sundhedsdataprogrammets styregruppe.
- Ift. de nævnte emner, afhængigheder og risici i programstatus, er fælles for dem, at der er pres på en række nøgleressourcer og lange og arbejdskrævende udbudsprocesser og sikkerhed og adgang til Sunddataplatformen, som er noget, programmet har meget fokus på og vægter højt.

3. Emner til behandling

3.1. ID2c: Indikatorer i sundhedsvæsenet

Det indstilles, at styregruppen godkender revideret tidsplan og kritisk vej for ID2c: Indikatorer i Sundhedsvæsenet. Præsentation af tidsplan og kritisk vej. Materiale uddelt på mødet.

Styregruppen godkendte indstillingen.

Malene Højsted Kristensen præsenterede tidsplanen med udgangspunkt i de uddelte tidsplaner, hvor styregruppen kunne se, hvilke interne forskydninger der er sket, siden tidsplanen blev forelagt styregruppen den 21. november 2016 og hvorfor der har været stilhed fra projektet i en længere periode.

Forskydningerne skyldes primært, at datamodelarbejdet har taget længere tid end forventet og at der har været mange nye læringer i forbindelse med ibrugtagning af platformen, arbejdet med at få det nødvendige tekniske detaljeringniveau i dokumentation af indikatorerne og selve datamodelarbejdet samt design og implementering af nyt eSundhed (kommende opgave). I den kommende periode har projektet fokus på inddragelse af eksterne interessenter og aktivering af projektstyregruppen.

3.2. ID2e: Kræftpatientoverblikket

Det indstilles, at styregruppen godkender projekt- og leveranceplan og projektorganisering for ID2e: Kræftpatientoverblikket.

Styregruppen godkendte indstillingen.

Malene Højsted Kristensen præsenterede punktet og projektorganisationen. Der har været afholdt 1. møde i arbejdsgruppen, hvor gruppen blev enige om variabelisten. Projektstyregruppe mødes første gang ultimo august. Danske Regioner mangler at melde ind med en repræsentant. Sundheds- og Ældreministeriet vil gerne have en plads i styregruppen.

3.3. ID2b: Data til lungecancer

Det indstilles, at styregruppen godkender, at projektets opstart udskydes til efter etableringen af ID2e: *Kræftpatientoverblikket* grundet projektets afhængigheder til dette projekt

Styregruppen godkendte indstillingen og det blev aftalt, at der til styregruppemødet i september foreligger en plan for, hvornår det er mest hensigtsmæssigt at igangsætte projektet, ift. datamodelarbejdet og ID2e: *Kræftpatientoverblikket*.

Katrine Stokholm tilkendegav, at Danske Regioner støtter op om forslaget om at udskyde opstarten af projektet.

3.4. ID2g: Omkostningsdatabasen

Det indstilles, at styregruppen godkender projekt- og leveranceplan og projektorganisering for ID2g: *Omkostningsdatabasen*.

Styregruppen godkendte indstillingen og det blev aftalt, at Finansministeriet og Sundheds- og Ældreministeriet får en plads i projektstyregruppen.

Projektlederen har, i dialog med regionerne, drøftet behovet for uddata. Til projektstyregruppemødet ultimo august, vil projektstyregruppen derfor præsenteres for en beskrivelse af scope for uddata, som vil danne baggrund for udarbejdelse af kravsspecifikation i udbuddet.

Pernille Moll bemærkede, at Danske Regioner, i sammenhæng med nedsættelse af arbejdsgrupper og projektstyregrupper, gerne må huskes som en selvstændig interessant, på lig fod med regionerne.

3.5. Notat om retningslinjer

Det indstilles, at styregruppen godkender notat vedrørende retningslinjer for adgang til individdata jf. cover og notat vedr. adgang til individdata, bilag 3 og 4_26062017

Styregruppen kunne ikke godkende indstillingen.

Katrine Stokholm nævnte, at Danske Regioner godt kan støtte de overordnede principper i notatet, men at det er mangelfuldt ift. styring af adgangskontrol og juridisk ift. principper om sundhedsdata. Pernille Moll supplerede med, at notatet fremstår noget internt og med flere generelle vendinger, hvor Danske Regioner gerne vil et niveau længere ned. Anne-Marie Vangsted tilsluttede sig bemærkninger fra Danske Regioner. Marie Rønne bemærkede, at notatet kan indgå i den dialog, der i regi af bestyrelsen for data på Sundheds- og Ældreområdet, om uddataprincipper.

Det blev her aftalt, at notatet deles op i to; det nuværende interne notat vedr. SDS' retningslinjer for adgang til individdata og et supplerende bredere notat med et eksternt sigte, som mere detaljeret beskriver og eksemplificerer adgang til individdata. Notatet forlægges styregruppen igen i 2. halvår 2017

4. Emner til drøftelse

4.1. Risikorapport 2. kvartal 2017

Det indstilles, at styregruppen drøfter programmets risici, herunder de tilknyttede mitigerende handlinger jf. bilag 5_26062017

Malene Højsted Kristensen præsenterede risikorapporten, hvor risikobillede er opdateret ift. risikorapporten i november 2016. Flere af de risici, der præger programmets nuværende risikobillede, omhandler datamodelarbejdet og flere simultane projekter, hvilket betyder, at der er øgede afhængigheder på tværs af projekterne og øget pres på nøgleressourcer. Programmet er meget opmærksomme på disse risici og igangsat processer for at kunne undgå flaskehalse.

Generelt har det opdaterede risikobillede større konsekvenser på tid end på økonomi.

5. Emner til orientering

5.1. Orientering om ID15: Modernisering af datamodtagelse til efterretning

Det indstilles, at styregruppen tager orientering om tildeling af kontrakt for ID15: Modernisering af datamodtagelse til efterretning.

Lisbeth Nielsen orienterede om tildeling af kontrakt ID15: *Modernisering af datamodtagelse*, hvor den nuværende leverandør har fået tildelt kontrakten. Leverandøren tilbyder et standarddrammesystem, hvilket vurderes at betyde, at løsningen er meget fleksibel og at det er nemt at oprette nye skemaer.

Malene Højsted Kristensen tilføjede, at projektet sammen med leverandøren udarbejder en tidsplan, som projektets interessenter inddrages i, herunder projektets referencegruppe.

5.2. Orientering om status på ID6a

Det indstilles, at styregruppen tager orientering om sygehusmedicinregisteret til efterretning.

På baggrund af ØA18 og møde i projektstyregruppen den 26. juni 2017, orienterede Malene Højsted Kristensen om status på projektet, hvor kun Region Midt bliver klar til pilot i oktober og de resterende regioner til december 2017. Derudover er der ønske om at medtage Amgros prisindex som en ekstern dataleverance. Projektet vil til næste projektstyregruppemøde i august afdække, hvad de tre ændringer betyder for projektets nuværende og efterfølgende faser.

5.3. Orientering om præsentation

Jan Poulsen, afdelingschef for Dataformidling og Forskerservice i Sundhedsdatastyrelsen, præsenterede design for nyt eSundhed, som blev godt modtaget af gruppen. I den kommende periode skal designet implementeres og indholdet under de forskellige emner skal defineres. I den forbindelse foreslog Pernille Moll, at der kunne være et emne målrettet skole- og gymnasieopgaver, hvor populære emner er forebyggelse, alkohol og lignende.