

Mødereferat – 8. møde i Styregruppen for Sundhedsdataprogrammet

Mandag den 25. april 2016 kl. 14.00-15.30 i Sundheds- og Ældreministeriet.

Deltagere: Annemarie Lauritsen (formand), Marie Rønne (SUM), Malene Højsted Kristensen (SUM), Lise-Lotte Teilmand (SDS), Flemming Christiansen (SDS), Jakob Cold (LMST), Søren Brostrøm (SST), Anne-Marie Vangsted (SPS), Erik Jylling (DR), Naja Iversen (DR), Malthe Thyssen (DR), Mette Lindstrøm (DR), Jane Wiis (KL), Christian Harsløf (KL), Søren Lund (FM), Søren Varder (FM), Kirsten Lei Hansen (faglig ansvarlig) og Sine Mutanu Jungersted (SUM).

Afbud: Lisbeth Nielsen (SDS), Rikke Margrethe Friis (DR)

1. Velkomst

Formanden bød velkommen og orienterede om, at udmøntning af de decentrale midler til synlighed og åbenhed om resultater fra finansloven for 2016 vil køre i skriftlig proces inden sommerferien.

Formanden orienterede desuden om det seneste referencegruppemøde, hvor temaet – ligesom på det seneste STARS*møde – var data til almen praksis. To af oplægsholderne var gengangere fra STARS*mødet, men deres oplæg var vinklet lidt anderledes.

Formanden orienterede endvidere om, at Praktiserende Lægers Organisation (PLO) blev tilbudt en plads i referencegruppen.

Endeligt orienterede formanden om ordførermøderne om brug af data, hvor der på baggrund af de seneste to møder om data til statistik og forskning er blevet udarbejdet nogle principper, som deles med styregruppen, når de er offentliggjort. Tema på næste møde i ordførerkredsen er brug af data i patientbehandlingen.

2. Status vedr. de kliniske kvalitetsdatabaser, platform og organisering samt initiativer i forhold til forbedret data vedr. den fremadrettede ventetid i Venteinfo

Erik Jylling orienterede om udviklingen af de kliniske kvalitetsdatabaser, herunder at de er i gang med at etablere en linjeledelse i RKKP og er ved at forberede udbud af en fælles it-platform for alle kliniske kvalitetsdatabaser.

Herudover skal it-understøttelsen af Patobank og de regionale biobanker genudbydes, og disse udbud vil blive tænkt sammen med udbuddet af platformen til de kliniske kvalitetsdatabaser.

Endvidere pågår et arbejde med at sanere i indikatorer og valg af indikatorer i de kliniske kvalitetsdatabaser, og det er forventningen at arbejdet vil løbe over de næste ca. 3 år.

Mette Lindstrøm orienterede om, at de forventer at have et projektgrundlag for udbudet af it-plattformen i juni og PID til efteråret.

Naja Warrer Iversen orienterede om Danske Regioners udmelding om Venteinfo og om, at de bl.a. i lyset af udvikling af *Information til sygehusvalg* (ID2a) gerne vil samarbejde om forbedring af datakvaliteten i Venteinfo.

3. Bedre brug af eksisterende data (ID4), herunder Strategi for bedre registreringspraksis (ID3)

Formanden orienterede om, at projektet vedrørende *Bedre brug af eksisterende data* har afdækket en række udfordringer på sundhedsdataområdet om bl.a. manglende gennemsigthed, fælles prioritering og procedure for samarbejde om data.

Der peges derfor på, at der behov for etablering af en ny governancestruktur, som sætter retning for udvikling af området inden for visionen både i forhold til udveksling af data og anvendelse af data.

Der var udsendt forståelsespapir og udkast til tekst til økonomiaftalen for 2017 til mødet.

Naja Warrer Iversen kvitterede for, at forståelsespapiret indeholder flere gode elementer, men at de ikke kan godkende det på mødet. De vil gerne have fremhævet, at data skal stilles til rådighed, så der kan handles på data, og vigtigheden af, at data kommer hurtigt tilbage og er genkendeligt for dem der indberetter/skal handle på data.

I forhold til ØA-teksten foreslog Naja Warrer Iversen, at det skrives frem, hvorfor der skal samarbejdes om data, og at datasikkerhed rykkes længere ned i teksten.

Formanden fremhævede, at der er behov for en hurtig proces i forhold til at få kommentarer til forståelsespapiret, så det kan blive godkendt.

Jane Wiis nævnte, at KL også har brug for en runde mere, og at de ikke havde forventet, at de skulle godkende ØA-tekst, som en del af papiret.

Herudover fremhævede hun, at de i KL opererer med andre begreber end dem, der fremgår af forståelsespapiret, men at papiret ellers indeholder flere gode elementer.

Christian Harsløf supplerede med at sige, at vægtningen i forståelsespapiret kan give det indtryk, at det primære problem er, at data ikke indberettes til Sundhedsdatastyrelsen. KL's holdning er derimod, at det store problem er, at data ikke kommer ud og arbejde decentralt. De er optaget af at sikre, at data kommer ud og gør nytte og bliver brugt.

Naja Warrer Iversen nævnte, at en del af arbejdsdelingen også handler om at sikre, at der ikke laves dobbeltarbejde fx i forhold til varetagelse af uddatasiden.

Flemming Christiansen understregede, at de ser den kommende governancestruktur som en facilitering af den hjemmel Sundhedsdatastyrelsen har i forhold til at sætte fælles

standarder og definitioner, så der kan ske en mere struktureret brug af data. Fastlæggelsen vil ske i samarbejde med regioner og kommuner.

Jane Wiis og Erik Jylling understregede behovet for en national fastlæggelse af fælles standarder og begreber.

Jakob Cold understregede, at formålet med governancestrukturen er rigtig god, men at det er en lang rejse, som vil få betydning for flere – også for parter som ikke sidder med den kommende ”bestyrelse”. Han fremhævede derfor behovet for, at relevante inddrages inden beslutningerne træffes og forslag sendes i høring.

Søren Brostrøm bakkede op om synspunktet og tilkendegav, at Sundhedsstyrelsen gerne bidrager og gerne vil inddrages i arbejdet.

Erik Jylling spurgte til listen med repræsentanter i den kommende ”bestyrelse”. Danske Regioner mente at LVS’s medlemmer allerede er repræsenteret af regionerne og havde forbehold omkring PLO. De medgav, at PLO kunne være relevant ud fra et perspektiv om, at de dataansvarlige er samlet i bestyrelsen.

Christian Harsløf noterede, at bestyrelsen virkede meget lægetung, men medgav, at de godt ville kunne forsvare et kriterium om, at man skal være dataansvarlig for at indgå i bestyrelsen.

Formanden konkluderede, at det ikke lød til, at styregruppen var langt fra hinanden i forhold til at få landet forståelsespapiret, og lovede at der blev sendt et revideret udkast til styregruppen tirsdag den 26. april med rettemarkering.

4. Programstatus og bølgeovergang

Formanden orienterede om den forestående bølgeovergang, og om de gennemførte leverancer. Der er i alt gennemført 7 projekter, hvoraf nogle af dem har affødt et nyt projekt, som videreføres i den kommende bølge 2.

Naja Warrer Iversen spurgte til kortlægningen vedr. *DRG analyse* (ID20), og om opfølgningen på dette projekt.

Formanden orienterede om, at opfølgning på dette projekt er aftalt på tidligere styregruppemøde.

Christian Harsløf spurgte til *Etablering af ny platform* (ID13) og om den følger de arkitekturprincipper, som den Nationale Bestyrelse for Sundheds-it har besluttet.

Flemming Christiansen orienterede om, at det er de samme arkitekter i Sundhedsdatastyrelsen, der har bidraget til arbejdet, men at han vil undersøge det. Han nævnte samtidigt, at der er tale om lidt forskellige systemer, hvor it-løsninger til patientbehandling, som er det arkitekturprincipperne vedrører, forudsætter nogle andre bindinger på it-systemerne end en it-plattform til statistik og analyse.

KL understregede, at de gerne vil betrygges i, at der investeres i samme retning, bl.a. fordi de ikke ser opdelingen mellem data til patientbehandling og registre så skarpt skåret.

Flemming Christiansen lovede at vende tilbage til KL med afklaring.

Malene Højsted Kristensen orienterede om programstatus og om indholdet i bølge 2, herunder at PID om Cancerpatientoverblik, som er det nye navn for Cancerregister 2.0, vil blive udarbejdet i efteråret.

Naja Warrer spurgte til, hvad styregruppen reelt godkender i forbindelse med godkendelse af bølge 2, når der ikke foreligger PID'er for de konkrete projekter.

Formanden bekendtgjorde, at styregruppen godkender den overordnede ramme og retning for bølge 2, og at styregruppen senere vil skulle godkende det konkrete indhold i hvert projekt i forbindelse med godkendelse af PID'erne.

Formanden konkluderede, at lukning af bølge 1, og at retningen for og igangsætningen af bølge 2 blev godkendt.

5. LPR3 (ID16)

Formanden orienterede om, at styregruppen på sidste møde godkendte nedsættelse af en projekt-styregruppe for *LPR3-projektet* (ID16), og at styregruppen havde fået udkast til kommissorium til godkendelse med mødematerialet.

Naja Warrer Iversen kvitterede for kommissoriet og spurgte til mulighederne for, at leverandørstyring kan tages op i projektstyregruppen.

Flemming Christiansen nævnte, at der er nedsat en intern leverandørstyregruppe, og at formanden fra leverandørstyregruppen vil deltage i projektstyregruppen for at sikre sammenhæng mellem de to grupper. Dog vil den del af leverandørstyringen som vedrører regionerne og de private indberettere kunne tages op i projektstyregruppen.

Herudover orienterede formanden om, at udbuddet af LPR3-projektet er blevet forsinket. Det får imidlertid ikke betydning for de aftaler og forudsætninger der er aftalt i forbindelse med projektet.

Malene Højsted Kristensen gennemgik den nye tidsplan, som er udarbejdet som følge af forsinkelsen af udbuddet.

Formanden konkluderede, at kommissorium og tidsplan blev godkendt af styregruppen.

6. Præsentation af data og ny datamodel (ID2)

Formanden orienterede om ændring af rækkefølge af ID2b *Benchmark* og ID2c *Live version af Indblik i sundhedsvæsenets resultater*. Ændringen er en konsekvens af, at indika-

torsættet i Cancerkirurgidatasættet ikke er endeligt defineret, som var en forudsætning for ID2b.

Erik Jylling orienterede om, at de betragter cancerkirurgidatasættet som et kvalitetsudviklingsprojekt, og at udstilling af data bør gå via RKKP.

Naja Warrer Iversen spørger til indholdet i ID2c.

Malene Højsted Kristensen orienterede om, at PID arbejdet ikke er påbegyndt endnu, da behovet for at ændre i rækkefølgen på de to projekter, netop er opstået.

Ændringen blev taget til efterretning.

Malene Højsted Kristensen orienterede herefter om ID2a *Information til sygehusvalg*, og om projektets "brugerundersøgelse" på henholdsvis Nordsjællands Hospital og Aleris-Hamlet Privathospital.

7. Eventuelt

Der var ingen punkter under eventuelt.