

Mødereferat – 9. møde i Styregruppen for Sundhedsdataprogrammet

Mandag den 20. juni 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), Lisbeth Nielsen (SDS), Anne-Marie Vangsted (SPS), Rikke Margrethe Friis (DR), Erik Jylling (DR), Naja Warrer Iversen (DR), Jane Wiis (KL), Christian Harsløf (KL), Kirsten Lei Hansen (Sundhedsdataprogrammet, faglig ansvarlig) og Sine Mutanu Jungersted (SUM).

Afbud: Jakob Cold (LMST), Søren Brostrøm (SST), Søren Lund (FM), Søren Varder (FM)

1. Velkomst

Formanden bød velkommen og orienterede om de netop afsluttede økonomiforhandlinger, som bl.a. indeholder aftale om ny governance på sundhedsdataområdet og etablering af et nyt sygehusmedicinregister.

Herudover orienterede formanden om, at Sundhedsdataprogrammet skal forelægge nyt aktstykke for Folketingets Sundhedsudvalg med henblik på orientering om programmets bølgeovergang og anmodning om tilslutning til programmets økonomi.

Endvidere orienterede formanden om møderne med sundhedsordførerne og processen med Folketinget i forbindelse med vedtagelsen af den seneste ændring af apotekerloven samt høringen af de kliniske kvalitetsdatabaser. Formanden spurgte i den forbindelse KL og Danske Regioner, om de oplever samme nervøsitet blandt de kommunale og regionale politikere.

Christian Harsløf orienterede om, at de ikke fornemmer samme nervøsitet blandt de kommunale politikere og understregede nødvendigheden af at italesætte, at data i langt de fleste situationer anvendes pseudonymiseret og ikke på cpr.nr. niveau.

Erik Jylling erklærede sig enig heri, og understregede samtidigt, at Danske Regioner har italesat behovet for anvendelse af data alle de steder, hvor de kan nyttiggøre, og at data i videst muligt omfang skal tilgås i pseudonymiseret form fx på forskermaskiner mv.

Erik Jylling nævnte endvidere, at Danske Regioners høringssvar og bemærkninger i forbindelse med bekendtgørelserne om kliniske kvalitetsdatabaser hovedsagligt handlede om at sikre korrekt anvendelse af kvalitetsdata, herunder sikre, at data er valideret.

Formanden bekræftede, at det er blevet præciseret i bekendtgørelsen om indberetning og videregivelse, at data kun skal videregives til Sundhedsdatastyrelsen én gang årligt, når de er valideret.

Lisbeth Nielsen nævnte, at der kunne være behov for en bredere formidling til befolkningen om anvendelse af sundhedsdata.

Formanden og Erik Jylling orienterede i den forbindelse om to undersøgelser, der er gennemført blandt patienter og befolkning i forhold til deres holdning til sundhedsvæsenets brug af patienters egne helbredsoplysninger og sundhedsdata generelt.

2. Status vedr. de kliniske kvalitetsdatabaser, platform og organisering

Erik Jylling orienterede om, at regionerne netop har vedtaget etableringen af en enhedsorganisation med base i Aarhus. Besættelse af direktørpost igangsættes, hvorefter sekretariatet skal bemannes. Organisationen skal formelt gå i drift fra 1. januar 2017.

I forhold til indholdet i databaserne påbegyndes processen med at ensarte indikatorer bl.a. med udgangspunkt i PROCRIN-arbejdet, relancering af kvalitetsprogrammet for klinikere og de Lægevidenskabelige Selskaber og udvikling af PRO-data.

Herudover har der været dialog med Sundhedsdataprogrammet om udbud af platformen, og en overvejelse går på at køre udbuddet parallelt med udbuddet af patobanken og de regionale biobanker.

Marie Rønne understregede, at det er vigtigt, at det indikatorarbejde, der sættes i gang i RKKP-regi tænkes sammen med bl.a. projektet om Cancerpatientoverblik.

Lisbeth Nielsen påpegede, at det er vigtigt, at Sundhedsdatastyrelsen gøres bekendt med eventuelle beslutninger i regionalt regi om konkrete indikatorer, så de kan tage højde for det i forbindelse med godkendelsen af de kliniske kvalitetsdatabaser.

3. Datakvalitet (ID12)

Formanden orienterede om baggrunden for projektet, herunder at det følger op på en række anbefalinger fra "Strategien for bedre registreringspraksis" (ID3) samt projektets formål, som handler om udvikling af en prototype til monitorering og rapportering af datakvalitet.

Rikke Margrethe Friis kvitterede for processen omkring udarbejdelse af PID'en og havde ingen yderligere bemærkninger.

Jane Wiis nævnte, at KL heller ingen bemærkninger havde.

Formanden konkluderede på den baggrund, at PID'en var godkendt.

4. "Indikatorer i sundhedsvæsenet" (ID2c), herunder nationale mål

Formanden orienterede om baggrunden for projektet, herunder at det er en konkretisering af dataemnet "Live version af *Indblik i sundhedsvæsenets resultater*", som styregruppen godkendte på styregruppemødet den 23. november 2015. Projektet tager udgangspunkt i visning af de 8 na-

tionale mål, og udvides til også at inkludere de øvrige aftalte indikatorer fra "Indblik i sundheds-væsenets resultater" og sundhedsaftalerne.

Anne-Marie Vangsted spurgte om mulighederne for, at Styrelsen for Patientsikkerhed kan få en brugerstyret adgang til data til brug for det risikobaserede tilsyn.

Formanden bekræftede, at der vil være mulighed for, at styrelsen kan få en brugerstyret adgang, og at de vil indgå, som en del af interessenterne i projektet.

Rikke Margrethe Friis fortalte, at Danske Regioner kunne tilslutte sig PID'en, men påpegede, at de gerne vil have, at fokus bliver på de nationale mål bl.a. i forhold til, hvordan indikatorerne formidles og offentliggøres. Herudover understregede hun, at det er vigtigt med et særligt fokus på dokumentation af indikatorerne, så alle parter kan forstå tallene.

Malene Højsted Kristensen bekræftede, at dokumentation indgik i projektet.

Christian Harsløf spurgte til de forskellige kanaler til levering af data, herunder om det brugerstyrede niveau til BI- og LIS-systemer vil kunne levere mere "realtime" data. Herudover appellerede han til en agil proces omkring udvikling af visningen af indikatorerne til kommunerne bl.a. ved at lukke brugergrupperne tidligt ind i processen.

Kirsten Lei Hansen bekræftede, at det var muligt, hvis det var det, der var efterspørgsel efter.

Lisbeth Nielsen fremhævede projektets risiko vedrørende afhængigheden til, at det DRG-grupperede LPR kommer over på platformen, og understregede, at der er en vis usikkerhed forbundet herved.

Formanden konkluderede, at PID'en var godkendt.

5. Privacy (ID21)

Formanden orienterede om baggrunden og formålet med projektet, herunder at projektet skal afklare om der findes relevante certificerings- og uddannelsesmateriale om sikker anvendelse af sundhedsdata med henblik på udvikling af et certificeringsværktøj til relevante medarbejdere i Sundhedsdatastyrelsen.

Formanden tilbød, at værktøjet kan udbredes til regionerne og kommunerne, hvis der var interesse herfor.

Christian Harsløf påpegede, at det var vigtigt, at projektet blev koordineret med den digitaliseringsstrategi, som netop er vedtaget, så der ikke udvikles forskellige spor.

Rikke Margrethe Friis nævnte, at de ikke har taget konkret stilling til projektet, og gerne vil indtages løbende.

Flemming Christiansen understregede, at digitaliseringsstrategien først og fremmest har fokus på it-systemer, men at det selvfølgelig hænger sammen.

Lisbeth Nielsen nævnte, at Sundhedsdatastyrelsen på sigt overvejer om der skal stilles krav om certificering eller tilbydes certificering til dem, der fx anvender forskermaskiner mv.

6. Programstatus

Malene Højsted Kristensen viste en mock up for "Information til sygehusvalg", som har ændret visningsflade efter der er valgt leverandør.

Naja Warrer Iversen spurgte til visning af ventetid og om borgerne ved, hvad "forventet ventetid" betyder.

Malene Højsted Kristensen orienterede om, at der ikke ændres på kategorierne på nuværende tidspunkt, og at borgerne får såvel kontaktoplysninger til afdeling og patientvejleder på hjemmesiden.

Herudover orienterede hun om status og fremdrift i programmets forskellige projekter, og fortalte om programmets og Sundhedsdatastyrelsens arbejde med valg af nyt præsentationsværktøj.

Naja Warrer Iversen spurgte til styregruppens involvering heri og Malene Højsted Kristensen orienterede om, at styregruppen orienteres, når værktøjet er valgt.

Lisbeth Nielsen uddybede, at valg af præsentationsværktøj også har til formål at formidle data mere ensartet, så der ikke udvikles specifikke "hjemmesideløsninger" hver gang.

7. Videre proces ift. fastlæggelse af ny governancestruktur

Formanden orienterede om den videre proces i forhold til etablering af ny governancestruktur på sundhedsdataområdet. Den videre proces er, at der skal aftales fælles principper for samarbejdet med udgangspunkt i forståelsespapiret og udarbejdes kommissorium samt plan for konsolidering af governancestrukturen.

Det blev aftalt, at udpegningsbreve sendes ud efter sommerferien omkring midten af august.

8. Venteinfo

Formanden orienterede om indholdet i forståelsespapiret fra økonomiforhandlingerne om venteinfo, herunder at initiativerne gennemføres i to spor. Spor ét handler om at sikre, at det nuværende system bliver så godt, som det kan fx at ventetiderne opdateres regelmæssigt. Det andet spor handler om parallelt at udvikle selve dataindholdet med henblik på forbedring af bl.a. kategorier mv.

Lisbeth Nielsen spurgte til plan for opfølgning og formanden præciserede, at der vil blive lagt en fælles plan med ministeriet, Sundhedsdatastyrelsen og Danske Regioner.

9. Udmøntning af decentrale midler

Formanden orienterede om, at udmøntningen af de decentrale midler er i proces, og at styregruppen vil blive orienteret om udmøntning, når den er faldet på plads.

Danske Regioner orienterede om, at de havde fokus på venteinfo og kliniske kvalitetsdatabaser i 2016. KL orienterede om, at de havde fokus på deling af kommunale data med Sundhedsdatastyrelsen samt kommunal infrastruktur.

10. Eventuelt

Erik Jylling uddybede sin orientering om udviklingen af RKKP og orienterede om, at der er igangsat et udviklingsarbejde i forhold til sammenlægning af databaserne på hjerteområdet og ændring af indikatorerne i psykiatridatabaserne, så de matcher psykiatripakkerne bedre.

Herudover var der drøftelser med KL om, hvorvidt RKKP-organisationen fremadrettet også kunne dække kommunerne, således at kommunale kvalitetsindikatorer og databaser kunne tænkes ind i RKKP-regi.

Christian Harsløf bekræftede, at KL havde drøftet overvejelserne med RKKP. Kommunernes fokus er i første omgang, at få udviklet standardiserede og klassificerede data, og at næste var at kunne sammenstille og koble data på tværs af kommuner og regioner, men at det krævede fælles klassifikationer.

Anne-Marie Vangsted nævnte vigtigheden af, at SOR er et entydigt klassifikationssystem, som kan bruges til identificering af behandlings- og plejeenheder.

Christian Harsløf nævnte, at den fællesoffentlige klassifikation skulle kunne mappes til SOR.