

Opsamling af møde

4. referencegruppemøde i Sundhedsdataprogrammet d. 1. november 2016 kl. 10 – 13.

Deltagere

- Helle Ulrichsen, STARS*
- Jens Winther Jensen, Region Syddanmark
- Jørgen Jørgensen, PROCRIN
- Jørgen Schøler Kristensen, Regionshospitalet Horsens
- Lars Storm Gregersen, Københavns Kommune
- Lisbeth Nielsen, Sundhedsdatastyrelsen
- Leif Panduro Jensen, Rigshospitalet
- Mette Lindstrøm, Danske Regioner
- Michael Borre, Aarhus Universitetshospital
- Simon Andersen, Region Nordjylland
- Søren Lorenzen, Haderslev Kommune
- Trine Jeppesen, PLO
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Kirsten Lei Hansen, Sundhedsdataprogrammet
- Marie Rønde, Sundheds- og Ældreministeriet
- Sine Mutanu Jungersted, Sundheds- og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet
- Signe Munk Jensen, Sundhedsdataprogrammet

Gæster

- Thyge Enggaard
- Oskar Harmsen
- Kim Mouridsen, Aarhus Universitet

Afbud

- Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet
- Jens Hillingsø, Rigshospitalet
- Mads Haugaard, Region Syddanmark
- Mahad Huniche, Region Sjælland
- Torben Stentoft, Region Hovedstaden

Referat

1. Velkomst

Lisbeth Nielsen bød referencegruppen velkommen.

Programleder Malene Højsted Kristensen orienterede om status på Sundhedsdataprogrammet.

Der blev orienteret om, at www.mitsygehusvalg.dk er gået i luften.

Derudover har projekt ID2c: *Indikatorer i sundhedsvæsenet*, der skal stille data om de nationale mål for sundhedsvæsenet til rådighed i en dynamisk visning, haft en vanskelig start. Der ligger derfor op til, at tidsplanen på projektet revideres.

Præsentationsværktøjet Qlik er indkøbt og er ved at blive implementeret. Qlik bliver således det værktøj, som Sundhedsdataprogrammet og Sundhedsdatastyrelsen vil anvende til at lave mere moderne og dynamiske visninger af data, fx på eSundhed.

2. Drøftelse og vurdering af projektideer

Lisbeth Nielsen orienterede om, at Sundhedsdataprogrammet har modtaget i alt 29 projektideer fra borgere, sundhedsprofessionelle, interesseorganisationer, tænketanke m.fl. til brug for udvikling af projekter til 3. bølge af Sundhedsdataprogrammet under projekt ID2: *Præsentation af sundhedsdata*. Der er internt i Sundhedsdatastyrelsen foretaget en umiddelbar juridisk vurdering af projektideerne, samt en vurdering af projektideernes datagrundlag og realiserbarhed ift. Sundhedsdataprogrammet, som grundlag for referencegruppens drøftelser.

Drøftelsen af projektideer blev indledt med en kort præsentation af projektideer fra hhv. PLO v. Trine Jeppesen og Martin Bagger Brandt og MAS-projektgruppen v. Kim Mouridsen. Kommentarer fra drøftelsen og vurderingen af projektideer fremgår af nedenstående tabel.

Oplæg v. Trine Jeppesen og Martin Bagger Brandt om PLO's projektideer

Trine Jeppesen og Martin Bagger Brandt orienterede kort om de to projektideer, PLO har indsendt.

Projekt vedr. ny datapræsentation. PLO foreslog et projekt med fokus på en bedre præsentation af parakliniske data til almen praksis, fx på linje med Ordiprax, hvor almen praksis kan benchmarke sig med hinanden. Det skal understøtte en datadrevet kvalitetsudvikling i almen praksis og tilskønne til en mere rationel og optimal anvendelse af ressourcerne ift. parakliniske ydelser.

Projekt vedr. kvalitetsrapport. PLO foreslog et projekt med fokus på at skabe et fælles dialogværktøj om skrøbelige patienter, til brug for kommuner og almen praksis. Værktøjet skal kunne identificere skrøbelige patienter inden for et specifikt geografisk område, som kommuner og almen praksis med fordel kan iværksætte en specifik intervention overfor, for at undgå genindlæggelser.

Oplæg v. Kim Mouridsen omkring MAS-projekt

Kim Mouridsen orienterede kort om MAS-projektgruppens projektide. Fokus i projektet er på at skabe sammenhængende patientforløb for patienter i MAS-klinikken, ved hjælp af moderne værktøjer som machine learning og prædiktions. Formålet med projektet er bl.a., via sundhedsdata, at afdekke strukturer i MAS patienters patientforløb således at de diagnostiske forløb belyses og efterfølgende kan optimeres.

Gennemgang af projektideer

Nr.	Afsender	Navn på projektidee	Referencegruppens kommentarer	Videre til styregruppen?
1	PLO	Datarapport: Kvalitetsrapport om skrøbelige patienter	<p>Der er generel opbakning til projektideen. Projektideen har visse ligheder med projektet om aktiv patientstøtte og skal evt. afstemmes i forhold til dette.</p> <p>Det vil være hensigtsmæssigt at se på data, der allerede er tilgængelige, frem for nye registreringer. Inspiration kan hentes fra Skotland hvor man har lavet et lignende projekt.</p> <p>Realiseringen af projektet kan støde på datajuridiske udfordringer, da man ikke må sammenkøre relevante datasæt og på den baggrund udpege patienter, der er i risikozonen.</p> <p>Det er måske muligt at anvende data om paramedicinske undersøgelser fra AP's egne systemer.</p> <p>Det vil være meget relevant for kommunerne at få sådan et datasæt bl.a. i forbindelse med kommunal medfinansiering, men der kan være udfordringer med FMK.</p>	Ja
2	Overlæge Stephen Cannon, MAS-projektgruppe (Diagnostisk Centers Klinik for Mistanke om Alvorlig Sygdom ("MAS-klinikken"))	Datadrevet identifikation af kritisk sygdom og kortlægning af patientforløb med henblik på tidlig opsporing og forbedring af patientforløb.	<p>Projektet er interessant og viser potentialet ved machine learning og prædiktionsmodeller. Det er vigtigt, at rammerne for intelligent brug af data fastlægges.</p> <p>Projektet kan være for specifikt ift. sundhedsdataprogrammets vision, men projektet kan bruges som eksempel på, hvad machine learning kan.</p> <p>Projektet kræver en klar definition af, hvem brugerne er.</p>	Ja
3	Danske Regioner	Tværspar	<p>Man har i projektet opbygget et datasæt bestående af en 9 års kohorte med tværsektorielle data i Region Midt. Ønsket er, at opbygge en national kohorte. Data rummer muligheden for, at identificere den næste akutte patient og kan bruges til beslutningsstøtte. Denne mulighed er imidlertid begrænset af, at data kun kan anvendes til forskning og statistik. Relevante data ligger dermed tilgængelige, men kan ikke anvendes til patientbehandling.</p> <p>Referencegruppen ser værdien i, at lave dette som et rigtig projekt og ikke som forskningsprojekt.</p>	Ja
4	Danske Regioner	Case med apopleksipatienter	<p>En case med apopleksipatienter vil være et godt sted at starte.</p>	Ja
5	Lars Girich, salgschef, Solitwork (Bliv virksomhed)	Sundhedsdata skal stilles til rådighed hurtigere	<p>Det er usikkert, hvorvidt SDS har de nødvendige EOJ-data til dette projekt.</p>	

6	PLO	Datapræsentation: Bedre brug af paramedicinske undersøgelser	Der er generel opbakning til projektideen. Referencegruppen ser ideen i, at præsentere statistik over parakliniske ydelser på en måde, så det skaber bedre muligheder for analyse af data og på den baggrund motivere til adfærdsændring. Ideen kan også udfoldes på andre relevante områder fx radiologiske ydelser og kræftpakker.	Ja
7	Anders Green, Professor in Clinical Epidemiology, OPEN, University of Southern Denmark	CanEpid: En ressource til epidemiologisk monitorering og registerbaseret forskning på cancerområdet	Projektet minder om ID2e: Cancerpatientoverblik, som allerede er et projekt i Sundhedsdataprogrammet. ID2e kan muligvis imødekomme noget af det, der ønskes i dette projekt. Det foreslås, at SDS inddrager forslagsstillere, Anders Green, i udarbejdelsen af PID'en på ID2e.	
8	KMD	Standardisering af ordination af medicin	Projektet vurderes umiddelbart for smalt som egentligt projekt i Sundhedsdataprogrammet.	
9	KMD	Standardisering af behandling af patienter	Projektet er meget omfattende og ikke umiddelbart relevant i forhold til Sundhedsdataprogrammet.	
10	Thomas Larsen, Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi	Sundhedsdatastyrelsens danske fødselsregister til kvalitets sikring og forskning.	Projektet er meget omfattende og ikke umiddelbart relevant i forhold til Sundhedsdataprogrammet.	
11	Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet	Robuste indikatorer for anvendelsen af antibiotika på praksis-niveau	Projektet kan muligvis kombineres med Ordiprax, og muligvis også med projektide nr. 6, idet de begge omhandler "en indgang, et system"	Ja
12	Danske Regioner	Beslutningsstøtte polyfarmaci	Projektet kan muligvis kombineres med Ordiprax. Sygehusmedicinregisteret er ikke færdigt på det tidspunkt projektet vil skulle bruge data fra registeret, hvorfor projektet kan blive svært at realisere.	Ja
13	Danske Regioner	Udvikling af præsentationsværktøj for lægemiddeladministrationsregistret	Regionerne vil foretrække et projekt, der har til formål at sikre, at tidstro data (fra både primær- og sekundær sektor) kommer tilbage til klinikken og de relevante ledelsesniveauer. Såfremt dette ikke er muligt inden for lovgivningens rammer, foreslås det at gå efter en løsning, der indebærer en videreudvikling af Ordiprax. Referencegruppen støtter op om dette.	Ja
14	Danske Regioner	Nyt dansk hjerteregister	Projektet er i tråd med projektet om cancerpatientoverblikket. Det blev anbefalet, at modellen henter inspiration herfra.	Ja

15	Johannes Gaub Jens Lundgren, Fin- sencenteret, Rigs- hospitalet	Biokemisk data	Biokemisk data er ikke data vi har i registrene. Pro- jektet vil derfor blive svært at nå inden for tidsram- men. Der er igangsat et lokalt projekt på Rigshospitalet. Dette projekt er muligvis et forsøg på at brede projektet ud.	
16	Institute of Applied Economics and Health Research	RUKS-diabetes: Da- taberigelse af pati- entforløb til auto- matisk epidemiolo- gisk overvågning af diabetes i Danmark	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdata- programmets scope.	
17	Johannes Gaub Jens Lundgren, Fin- sencenteret, Rigs- hospitalet	Governance 1	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdata- programmets scope.	
18	Johannes Gaub Jens Lundgren, Fin- sencenteret, Rigs- hospitalet	Governance 2	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdata- programmets scope.	
19	Johannes Gaub Jens Lundgren, Fin- sencenteret, Rigs- hospitalet	Governance 3	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdata- programmets scope.	
20	Johannes Gaub Jens Lundgren, Fin- sencenteret, Rigs- hospitalet	Hepatitis	Der eksisterer allerede et register for disse data og det påpeges, at det skal afdækkes, hvorvidt data dermed allerede stilles til rådighed. Projektet er meget smalt, og målgruppen er for- holdsvis lille. Projektet ønsker at kunne afdække, om man rent faktisk sparer penge, når data stilles til rådighed.	
21	Danske Regioner	Omkostningsdataba- sen	Formålet med projektet er muligvis, at gøre omkost- ningsdatabasen lettere tilgængelig. Der kan dog stil- les spørgsmålstegn ved, hvilken merværdi det har.	Ja
22	KMD	Tager patienterne deres medicin?	Det projektet efterspørger, minder om den service, der findes i FMK.	
23	Lif og Clinical Trials Office Denmark (Danske Regioner)	Yderligere data til udenlandske virk- somheder til forsøg i Danmark	Denne forespørgsel har været oppe for lang tid si- den, hvor det blev overvejet, om almen praksis, up front, skulle kunne afkrydse, at de var villige til at deltage i forsøg. Der blev dog aldrig truffet endelig beslutning herom.	Ja

24	Jakob Kjellberg, KORA	Sundhedsbelastning for kroniske sygdomme	Projektet minder om Sundheds-Atlas og er interessant. Men spørgsmålet er, hvem der vil bruge data? Der kommer ofte meget åbenlyse konklusioner ud af et sygdomsbyrdeprojekt. Det kan være svært at se, hvordan denne viden målrettet kan styrke vores forebyggelsesindsats. Projektet vurderes at have politisk karakter.	
25	Lif	Udbygning og udvikling af forskermaskiner	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdataprogrammets scope.	
26	Stanley Dakin, Borger	Patientmapper med sundhedsdata om patienten	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdataprogrammets scope.	
27	Viteco (rådgivende konsulentfirma)	Hurtigere hjemtagning af færdig-meldte borgere	Referencegruppen genkender forslaget som lignende en præsentation fra Københavns Kommune. Det er usikkert om datagrundlaget eksisterer i tilstrækkeligt omfang.	Ja
28	Anne-Marie Krogsbøll, Borger	12 forslag til god og fornuftig brug af de offentlige sundhedsdata	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdataprogrammets scope.	
29	Thomas Birk Kristiansen, Patientdataforeningen	Flere projektideer	Projektet vurderes at være udenfor Sundhedsdataprogrammets scope.	

Søren Lorenzen påpegede afsluttende, at de projekter, det er mest relevant at fokusere på, er de projekter, der omhandler sammenhæng på tværs af sektorer.

3. Prædiktionsværktøjernes mulige anvendelse i sundhedsvæsenet

Tidligere specialestuderende Thyge Enggaard og Oskar Harmsen fortalte om deres speciale, der har fokus på mulighederne med machine learning. Efterfølgende orienterede Kim Mouridsen om MAS-projektgruppens ønske om prædiktionsmodeller, der kan identificere alvorlige sygdomme hos patienter i MAS-klinikken.

Oplæg v. tidl. specialestuderende Thyge Enggaard og Oskar Harmsen omkring Machine learning
I specialet var fokus på, hvordan Machine learning giver nye metoder til at anvende danske patientdata til at bestemme en patients risiko for et givet udfald, fx sygdomsforværring, genindlæggelse eller død. Machine learning som redskab muliggør dermed, at sundhedsdata kan komme til at indgå som direkte beslutningsstøtte for sundhedsprofessionelle.

Gruppens model kan anvendes til at afdække hvilke patienter, der er i højrisikogruppen, men også hvilke patienter, der ikke er i risiko for at blive genindlagt, og dermed hvor sundhedsprofessionelle skal anvende deres ressourcer.

Jens Winther Jensen pegede på, at der allerede findes prædiktionsmodeller og værktøjer, fx udviklet i regi af de kliniske kvalitetsdatabaser, men udfordringen er, at der ikke er mulighed for at bruge disse data i konkret patientbehandling, som følge af juridiske begrænsninger.

Jørgen Schøler Jørgensen påpegede, at man meget gerne vil i retning af, at data i højere grad kan anvendes i den konkrete patientbehandling, fx med udgangspunkt i machine learning og prædiktionsværktøjer end lovgivningen giver mulighed for i dag.

Oplæg v. Kim Mouridsen omkring MAS-projektets ønsker og behov til prædiktionsmodeller

Kim Mouridsen forklarede, at MAS-projektet tager udgangspunkt i MAS-klinikken, som modtager patienter med alvorlige, ikke-specifikke symptomer, som. f.eks. træthed, vægttab eller feber, hvoraf ca. 12 % skyldes kræft og 50% en anden alvorlig sygdom. Projektet vil anvende nyere statistiske metoder til at identificere typiske patientforløb, hvilket skal resultere i datadrevet identifikation af de mest hyppige 'veje' gennem sundhedssystemet, hvilket giver mulighed for optimering af patientforløbene.

Projektet vil desuden anvende machine learning til at identificere mønstre i både kontakter til sundhedsvæsenet samt kliniske og parakliniske resultater for den enkelte patient, der prædikterer en alvorlig slutdiagnose. Projektet ønsker dermed at analysere på hele patientforløbet for at skabe sammenhængende patientforløb.

Det blev bemærket, at denne tilgang også kan anvendes på patologiområdet.

4. Eventuelt

Ingen kommentarer under eventuelt.