

Referat fra 5. møde i den kommunale og regionale referencegruppe.

Deltagere

- Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet
- Helle Ulrichsen, Region Nordjylland
- Jens Winther Jensen, RKKP
- Jørgen Schøler Kristensen, Region Midtjylland
- Daniel Schwartz Bojsen, Københavns Kommune (stedfortræder for Lars Storm Gregersen)
- Leif Panduro Jensen, Region Hovedstaden
- Lisbeth Nielsen, Sundhedsdatastyresen
- Mahad Huniche, Region Sjælland
- Mads Friborg, Region Syddanmark
- Trine Jeppesen, PLO
- Jens Hillingsø, Region Hovedstaden
- Søren Lorentzen, Haderslev Kommune
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet
- Marie Rønne, Sundheds- og Ældreministeriet
- Lise-Lotte Teilmand, Sundhedsdataprogrammet
- Kirsten Lei Hansen, Sundhedsdataprogrammet
- Anna Chacon, Sundhedsdataprogrammet
- Signe Munk Jensen, Sundhedsdataprogrammet (referent)

Afbud

- Torben Stentoft, Region Hovedstaden/Region Sjælland
- Simon Andersen, Region Nordjylland

1. Velkomst og status på Sundhedsdataprogrammet

Lisbeth Nielsen bød referencegruppen velkommen og programleder Malene Højsted Kristensen orienterede om status på Sundhedsdataprogrammet. Her blev følgende fremhævet:

- LPR3 projektet er efter plan, der mangler dog information om, hvornår regionerne kommer på indenfor det aftalte vindue i efteråret 2018. 1. januar 2018 kører LPR hos ny leverandør.
- ID21: *Privacy* projektet er afsluttet.
- Der er fokus på udvikling af pseudonymisering på platformen. Rammesætningen omkring pseudonymisering er ændret siden programmets opstart. Konsekvensen er, at alt data på platformen pseudonymiseres. Det har bl.a. medført en forsinkelse af datatilrettelæggelse på platformen.
- Sunddataplattformens datamodelopbygning har været mere omfangsrig end først antaget. Årsagen hertil er primært sikring af, at fremtidige anvendelser af data er mulige inden for datamodellen.
- Programmet er i januar overgået til 3. bølge. Tredje bølge vil fortsætte kvalitetsarbejdet og have fokus på opbygning af indhold på platformen.

I forlængelse af orientering om fokus på opbygning af datamodel blev det foreslået, at Sundhedsdataprogrammet indleder en teknisk dialog og erfaringsudveksling, med relevante interessenter, omkring datamodel, herunder definitioner, berigelse af data mv.

Jørgen Schøler Kristensen påpegede, at den organisatoriske implementeringsdel af projekterne er meget væsentlig i forhold til at sikre, at de værktøjer der opbygges, rent faktisk anvendes.

Lisbeth Nielsen nævnte i den forbindelse, at det er vigtigt, at de data vi viser er efterspurgt og udfylder et konkret behov.

2. Nye projekter og drøftelse af disse

Oplæg v. Pernille Rosling, Afdeling for DRG og Finansiering, om projektideen "Omkostningsdatabasen"

Pernille orienterede om projektet "omkostningsdatabasen".

Mahad Huniche bemærkede, at der ligger mange gode muligheder i at bruge og videreudvikle omkostningsdatabasen herunder bl.a. ift. forbedring af fordelingsregnskaberne. Region Sjælland ønsker at blive involveret i projektet tidligt.

Referencegruppen tilkendegav, at det er vigtigt, at tage udgangspunkt i brugernes behov ift. visningen af omkostningsdatabasen. I den forbindelse blev det foreslået, at der skulle være flere use-cases end den beskrevne fra Region Midt. Region Sjælland vil umiddelbart gerne deltage heri.

Projektet tog forslaget til efterretning.

Oplæg v. Stine Bagge Keinicke, Center for Sundhedsanalyser, Lægemiddelstatistik og Sundhedsdataprogram, om "Dialogværktøj til "fælles patienter" på tværs af sektorer".

Stine orienterede om, at projektet har til formål at udstille en række nationale data til brug for bl.a. afdækning af fælles patienter og indsatsområder på tværs af sektorer.

Der var generelt stor opbakning til projektet og Trine Jeppesen nævnte bl.a., at projektet kan styrke samarbejdet hos de praktiserende læger i deres klinisk faglige hverdag samt på tværs af sektorer og skabe viden om behov hos patientpopulationer.

Dertil tilføjede Leif Panduro Jensen, at projektet kan medvirke til at nedbryde sektorgrænser og skabe frugtbare diskussioner på tværs.

Daniel Schwartz Bojsen påpegede, at det kunne være spændende og relevant, både for kommuner og sekundærsektoren, også at koble med kommunale data og at det vil være oplagt at anvende en kommune som use-case. Daniel Schwartz Bojsen nævnte desuden, at det kunne være interessant at anvende statistisk proceskontrol til analyse, samt at kunne analysere eks. antal dage mellem forebyggelige indlæggelser.

Jørgen Schøler Kristensen nævnte, at Århus Kommune kunne være oplagt som use-case, da de er langt henne ift. at beskrive patientmønstre. Mahad Huniche ønskede også, at Region Sjælland bliver involveret.

Jens Winther Jensen pointerede, at det er vigtigt at få afklaret de strukturer, der ligger omkring projektet, herunder at det er faglige kompetencer, der definerer hvilke indikatorer, der er relevante og hvordan der laves analyser fremadrettet. Derudover skal vi sikre, at de indikatorer, der anvendes, er relevante på tværs af sektorer bl.a. i forhold til kvalitetsudvikling. Hertil bemærkede Stine Bagge Keinicke at der, ift. indikatorerne, er taget udgangspunkt i de 8 nationale mål og underlæggende indikatorer.

Oplæg v. Katarina Margareta Gesser, Center for Sundhedsanalyser, Lægemiddelstatistik og Sundhedsdataprogram, om "Nyt evalueringsværktøj til brug for kvalitetsudvikling og fremme af rationel klinik".

Katarina orienterede om, at projektet har til formål at skabe overblik over ordination af lægemidler og laborietestbestilling til brug for bl.a. faglig refleksion, udvikling og adfærdændring i retning af mere rationel klinik og til evaluering af indsatser.

Der var en drøftelse af anvendelse af FMK-data og hvorvidt dette projekt skaber et loop tilbage til FMK eller om FMK-data kan indgå som datakilde i dette projekt. Det blev i den forbindelse pointeret, at det ikke er hensigten at inddrage FMK-data i første omgang.

Jørgen Schøler Kristensen ønskede, at Medicinrådet skal på listen over interessenter.

Derudover var der en drøftelse af det juridiske grundlag for anvendelse af personhenførbare data fra nationale registre. Marie Rønne gjorde opmærksom på, at der er begrænsninger ved statistiske registre, som medfører, at output skal være på aggregeret niveau. Administrative registre har ikke samme

begrænsning. Hertil nævnte Mahad Huniche, at det måske kunne skabe værdi at genoverveje definitionen af registrenes formål. Marie Rønne svarede, at vurderingen sker løbende. Det blev, på baggrund af ovenstående, vurderet, at det juridiske grundlag skal uddybes i dette projekt samt projekt om udvikling af dialogværktøj til fælles patienter.

Trine Jeppesen tilføjede, at kvalitetsforbedringer burde kunne laves på aggregerede data. Hertil tilføjede Leif Panduro Jensen, at erfaringen fra sygehusvæsenet er, at individdata kan være relevante i forhold til kvalitetsudvikling. Det kan bl.a. være til stor nytte for den enkelte afdeling at se data på individniveau, hvorimod det på højere niveau giver mere mening at se på aggregerede data.

Daniel Schwartz Bojsen nævnte afsluttende, at data for plejecentre vil være interessante at få med, både i dette projekt og i projektet omkring udvikling af dialogværktøj til "fælles patienter" på tværs af sektorer.

3. Temadrøftelse om "Informationssikkerhed"

Oplæg v. Thorsten Foldager Johnsen, chef for Trusselsvurderingsenheden hos Center for Cybersikkerhed, om trusselsbilledet og hvordan man imødekommer det.

Oplægget fokuserede på Center for Cybersikkerheds reaktive og proaktive aktiviteter, samarbejder og erfaringer i forhold til at beskytte samfundet mod cyberangreb. Thorsten orienterede bl.a. om, at truslen fra cyberspionage og cyberkriminalitet mod Danmark er meget høj, og at det særligt er fremmede stater, der har evnen og ressourcerne til at begå cyberspionage. Derudover nævnte han, at man i dag, via internettet, kan købe sig til cyberkriminelle ydelser, hvis man ikke selv har evnerne.

Derudover påpegede Thorsten, at det stigende antal af devices, som er koblet op på internettet, herunder mobiltelefoner, tablets og fjernsyn og babyalarmer, skaber nye angrebsmuligheder for hackere. Det skyldes bl.a., at sikkerheden på disse enheder ikke nødvendigvis er ligeså god som på fx en computer. Han nævnte bl.a. et eksempel fra 2016, hvor hackere bl.a. angreb nettjenesterne Netflix og Spotify med babyalarmer og routere. En række statslige hjemmesider i Europa blev ligeledes påvirket af angrebet.

Indtil videre har der ikke været store sager om cyberangreb på sundhedsområdet. Men det kan blive aktuelt, også hvis sundhedsvæsenet ikke er opdateret på sikkerhedsområdet. Thorsten nævnte eksempler på tilfælde af cyberangreb i 2016, hvor bl.a. et hospital i England måtte udskyde transplantationer og operationer pga. et ransomware-angreb.

Der var efterfølgende en drøftelse af, hvad man kan gøre som institution for at imødekomme cybertruslen. Thorsten pointerede, at awareness-kampagner, fx om håndtering af passwords, samt fokus på skabe en fælles kultur omkring sikkerhed er værdiskabende.

Thorsen henviste til Center for Cybersikkerheds nyeste trusselsvurderingsrapport "Cybertruslen mod Danmark" fra februar 2017.

Oplæg v. Birgitte Drewes, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen, om brug af data og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet.

Oplægget fokuserede på sikkerhed i forbindelse med brug af data. Det blev bl.a. nævnt, at der er flere forskellige identifikationsniveauer ift. data, og forskellige behov for data alt afhængig af, hvilket formål brugen af data har. Fx er der behov for personoplysninger i behandlingsøjemed, men ikke nødvendigvis ved udarbejdelse af analyser, hvor det er tilstrækkeligt at anvende pseudonymiserede, sammenhængende/ikke-sammenhængende data, hvilket fx er tilfældet med Forskermaskinen.

Birgitte Drewes orienterede om, at der er forskellige regelsæt, der regulerer sikkerheden og at sundhedsvæsenet balancerer mellem at skulle beskytte datasikkerheden samtidig med at sikre tilgængelige data fx i forbindelse med behandling. Derudover redegjorde Birgitte Drewes for forskellen på personhenførbare, pseudonymiserede og anonymiserede data.

Der var en drøftelse af, hvorvidt man som borger reelt kan være helt anonym i sundhedsøjemed og det blev nævnt, at efterspørgslen efter at være anonym er stigende. Birgitte Drewes påpegede, at det, i vores systemer i dag, ikke kan lade sig gøre at være helt anonym.

Derudover var der en drøftelse af, at data deles mere og mere, dels mellem flere devices, herunder fx telemedicinske løsninger, og dels mellem flere aktører. Der er et ønske om, i nogle sammenhænge, at dele data med private aktører såsom medicotekniske- og medicinalvirksomheder. Der blev stillet spørgsmålstejn ved, hvordan vi rent styringsmæssigt kan imødekomme dette, således at sundhedsvæsenet kan få glæde af data uden at gå på kompromis med datasikkerheden.

Slutteligt var der en drøftelse af generelt samtykke og metasamtykke. Trine Jeppesen bemærkede, at borgerne bør kunne give metasamtykke ift. anvendelse af deres data fx i forskningsøjemed. Lisbeth Nielsen svarede, at vi i stedet bør have en model, som skaber tilgængelige og anvendelige data, og som samtidig sikrer borgernes data. Jørgen Schøler Kristensen nævnte, at der også eksisterer den omvendte problemstilling, hvor nogle borgere gerne vil have at sundhedsvæsenet anvender deres data mere end det gøres i dag.

Oplæg v. Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriets departement, om den politiske aftale om principper for brugen af sundhedsdata.

Annemarie orienterede om de 7 nye principper for brug af data. Hun påpegede bl.a. det væsentlige balancepunkt mellem sikkerhed, fortrolighed og tilgængelighed. Herunder tydeliggjorde hun problemstillingen med på den ene side at have en optimal udnyttelse og deling af data samtidig med at sikre data. Annemarie understregede ønsket om at øge brugen af forskermaskiner.

Der var en drøftelse af, hvordan man kan anvende principperne i praksis. Den politiske drøftelse har primært handlet om samtykke, maksimal deling af information samt personlig medicin.

Jørgen Schøler Kristensen bemærkede, at man ved implementeringen af principperne skal være opmærksom på, at kvalitetsudvikling ikke italesættes som en decentral opgave i og med, at meget af kvalitetsarbejdet ligger i centrale enheder.

Mads Friborg nævnte, med baggrund i at fx Region Syddanmark har kortlagt ca. 600 systemer, at det kommer til at tage noget tid dels at implementere principperne og dels at skabe resultater på baggrund af principperne i de mange systemer, der eksisterer på tværs af sektorer.

4. Eventuelt

Ikke nogen bemærkninger til eventuelt