

Referat af 7. møde i Sundhedsdataprogrammets reference-gruppe 30. august 2017

Deltagere:

- Lisbeth Nielsen, Formand, Sundhedsdatastyresen
- Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet
- Jens Winther Jensen, RKKP
- Jørgen Schøler Kristensen, Region Midtjylland
- Lars Storm Gregersen, Københavns Kommune
- Mahad Huniche, Region Sjælland (deltog den 1. time)
- Mette Lindstrøm, Danske Regioner
- Michael Borre, Region Midtjylland
- Laura Glavind, Danske Regioner
- Trine Jeppesen, PLO
- Torben Stentoft, Region Hovedstaden/Region Sjælland
- Søren Lorentzen, Haderslev Kommune
- Malene Højsted Kristensen, Sundhedsdataprogrammet
- Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet
- Marie Rønne, Sundheds- og Ældreministeriet
- Lise-Lotte Teilmand, Sundhedsdataprogrammet
- Signe Munk Jensen, Sundhedsdataprogrammet (referent)

Afbud:

- Leif Panduro Jensen, Region Hovedstaden
- Jens Hillingsø, Region Hovedstaden
- Mads Friberg, Region Syddanmark
- Simon Andersen, Region Nordjylland
- Helle Ulrichsen, Region Nordjylland
- Mads Haugaard, Region Syddanmark

1. Velkomst 10.00 - 10.15 (15 min.)

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

- Det ligger et stort stykke arbejde i at få data tilrettelagt på Sunddataplatformen. Derudover giver den nye persondataforordning anledning til skærpede krav bl.a. til pseudonymisering. Det har medvirket til, at programmet ikke er så langt som forventet med at få tilrettelagt data.

- Programmet har igangsat flere nye projekter herunder bl.a. Kræftpatientoverblikket, Data til Lungecancer, Omkostningsdatabasen og Evalueringsværktøj til brug for kvalitetsudvikling og fremme af rationel klinik, hvor fokus primært er på visning af data.
- Der er fokus på at dele viden om datamodelarbejde og datamodel, da mange af de erfaringer, som programmet har gjort, vil kunne genbruges på tværs af fagområder og sektorer.
- På projektet Modernisering af Datamodtagelse, er der indgået kontrakt med SCALES A/S om udvikling og etablering af Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem version 2 (SEI2) samt efterfølgende vedligehold, support og videreudvikling af løsningen.
- For LPR3-projektet udestår i øjeblikket de præcise tidspunkter for hvornår regionerne vil tilslutte sig LPR3.

Mahad Huniche bemærkede, at det vil være en god ide, hvis der var et sted online, hvor man kan følge udviklingen på projekterne. Lisbeth Nielsen og Malene Højsted Kristensen var enige i dette, og vil undersøge mulighederne.

Lisbeth Nielsen nævnte, at Sundheds- og Ældreministeriet har haft en bekendtgørelse om Nationalt Patientindeks til patientens aftaleoversigt i høring. Formålet er at give patienter og relevante sundhedspersoner overblik over i første omgang aftaler og i senere faser pårørendes kontaktoplysninger, planer og indsatser samt fælles mål.

Mahad Huniche påpegede, at det vil være en fordel, hvis aftaler om deling af data gøres mere smidige, da data eksempelvis kan være vigtige for administrationen selv om datadelingens oprindeligt har haft til formål at højne behandlingskvaliteten for patienter og sundhedsfaglige og dermed ikke oprindeligt er tiltænkt administration.

Trine Jeppesen nævnte i den forbindelse, at det er vigtigt at få drøftet hvilke data, der er vigtige for klinikere at få med i en aftaleoversigt samt at sikre at patienten evt. kan udelukke data, som de ikke ønsker indgår. Stamkort skal udvikles i samarbejde med patienten.

2. Nye politiske aftaler på sundhedsdataområdet 10.15-10.45 (30 min.)

Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriets departement, præsenterede de nye politiske aftaler på sundhedsdataområdet.

Annemarie Lauritsen præsenterede centrale elementer i aftalen om regionernes økonomi for 2018, aftalen om kommunernes økonomi for 2018 samt hovedelementerne i Strategi for digital sundhed 2018 – 2022, som forventet udarbejdet ultimo 2017.

Annemarie Lauritsen fremhævede bl.a. følgende fra økonomiaftalen mellem regeringen og regionerne:

- Aftalen har fokus på at opbygge en fælles infrastruktur på sundhedsområdet mellem stat, regioner og kommuner.
- Hovedfokus for arbejdet med personlig medicin er at sikre bedre behandling til patienter.
 - Der er nedsat en bestyrelse for personlig medicin, som har til formål at skabe et samarbejdsorgan, der er beslutningsdygtigt, og som kan forpligte aktørerne i sundhedsvæsenet og forskningsverdenen i forhold til de beslutninger, der træffes om implementering af National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020. Derudover er der

bl.a. nedsat et etisk udvalg, der skal arbejde med de etiske aspekter ved personlig medicin. Carlsbergfondet har bevilget 15 mio. kr. til forskning i etiske aspekter af personlig medicin.

- Det nye sygehusmedicinregister skal skabe bedre overblik over lægemiddelanvendelse på sygehuse. Til registeret skal der anvendes eksisterende data. Sundhedsdatastyrelsen kortlægger i øjeblikket IT-understøttelsen i de forskellige regioner. Det er ikke hensigten, at der skal indsamles yderligere data.
- Informations- og cybersikkerhed har høj prioritet, også fremadrettet. Annemarie Lauritsen fremhævede, at det dels er vigtigt, at alle i en organisation har fokus på informationsikkerhed, ikke kun ledelsen og dels at de systemer, der anvendes i en organisation understøttes sikkerhedsmæssigt.
 - Torben Stentoft bemærkede, at der er et dilemma i forbindelse med informationsikkerhed på hospitalerne, idet man eksempelvis ikke skal vise adgangskort for at komme ind på afdelingerne og at man gerne vil bevare den åbenhed, men samtidig skal imødekomme behovet for at sikre data.

Annemarie Lauritsen fremhævede følgende fra økonomiaftalen mellem regeringen og kommunerne:

- Fælles Sprog III er en af de strategisk vigtigste udviklingsområder ift. bedre kommunale data, da de giver en mere veludbygget, standardiseret og systematisk dokumentation af den kommunale sundheds- og ældreindsats. Håbet er blandt andet, at data fra Fællessprog III kan danne grundlag for øget deling af oplysninger på tværs af sektorer til konkrete behandling og til at følge indsatser, benchmarking, monitorering mv.
- Data fra omsorgsjournalerne skal også kunne vises sammen med sygehusjournaldata på sundhed.dk

Annemarie Lauritsen fremhævede følgende hovedelementer i arbejdet med udarbejdelsen af en strategi for digital sundhed:

- Strategien for digital sundhed skal bl.a. identificere indsatsområder for den videre digitalisering af sundhedsområdet og udpege konkrete initiativer, der kan understøtte og styrke sammenhænge på tværs af sektorer. Digitaliseringsindsatsen skal tage udgangspunkt i de 8 nationale mål.

Mahad Huniche spurgte ind til, om erhvervslivet er indtænkt i digitaliseringsstrategien. Annemarie Lauritsen svarede, at erhvervslivet ikke som sådan er indtænkt, men at strategien bl.a. har fokus på Life Science og velfærdsteknologi.

Jens Winther Jensen påpegede, at strategien skal kunne understøtte og have fokus på vidensudvikling. Lisbeth Nielsen tilføjede, at det giver god mening at kigge på, hvad andre lande gør bl.a. er Estland langt fremme ift. til borgernes inddragelse i deling af egne data.

Jørgen Schøler Kristensen bemærkede, at det ikke bare er et spørgsmål om teknologi, men også om kultur. Borgere deler stadig flere personfølsomme oplysninger om sig selv via bl.a. sundhedsapps.

Mahad Huniche bemærkede, at adgangen til sundhedsapps og andre digitale sundhedsportaler kan skabe en ulighed mellem borgere, da det i højere grad vil være ressourcestærke, der anvender apps og sundhedsdata og kan forstå dem. Det skal der tages højde for.

Jens Winther Jensen påpegede, at såfremt en sundhedsapp vurderes at have en effekt på sundhedstilstanden, burde den kunne ordineres som en del af patientbehandlingen. Derfor skal der også tænkes på infrastruktur ift. sundhedsapps.

Annemarie Lauritsen nævnte afslutningsvis, at strategien ifølge planen skal være udarbejdet inden udgangen af 2017.

3. Temadrøftelse "Nyt på sundhedsdataområdet" 10.45 – 12.15 (1 time og 30 min.)

Betina Højgaard, projektchef i KORA, holdt oplæg om de fem megatrends og hvad KORA bruger sundhedsdata til.

Betina Højgaard præsenterede de fem megatrends og fokuserede herefter særligt på Informationsrevolutionen. De fem megatrends er udpeget af The Advisory Board Company og KORA (nu VIVE) har efterfølgende analyseret de fem trends med afsæt i en dansk kontekst, og hvad de fem trends stiller af krav til det danske sundhedsvæsen fremadrettet. Ift. informationsrevolutionen påpegede Betina Højgaard bl.a., at vi i fremtiden vil få mange flere data på borgere og patienter bl.a. grundet internettets udbredelse og udviklingen af nye dataindsamlingsmetoder som wearables, sensorer, GPS m.fl. samt den stigende brug af kunstig intelligens og big data. Dette vil bl.a. medføre en ændring i den måde man tilgår sundhedsvæsenet på.

Jens Winther Jensen nævnte i forbindelse med udviklingen af bl.a. sundhedsapps og wearables, at de kan medvirke til at skabe et forvrænget sygdomsbillede.

Trine Jeppesen påpegede i den forbindelse, at sundhedsapps kan medføre, at borgere kan monitorere sig selv og dermed kan opleve udsving på visse sundhedsparametre, selvom borgeren ikke føler sig syg, og som ville normalisere sig uden behandling. Derved kan der ske en overdiagnostisering og overbehandling af personer, som egentlig ikke er syge. Trine Jeppesen nævnte desuden, at en konference om overdiagnostisering kommer til Danmark i 2018.

Betina Højgaard konkluderede afsluttende, at informationsniveauet i samfundet i fremtiden stiger, men at det ikke nødvendigvis medfører, at vidensniveauet stiger. Der efterlyses derfor større politisk regulering af sundhedsapps o.lign. Derudover nævnte Betina Højgaard en ny rapport, "Fremtiden for det danske sundhedssystem (2030)", som peger på, hvordan det danske sundhedssystem ser ud i 2030.

Gert Sørensen, direktør for Nationalt Genom Center, holdt oplæg om centeret samt hvordan centeret anvender sundhedsdata.

Gert Sørensen præsenterede formålet med nedsættelsen af Nationalt Genom Center samt centerets governance og perspektiverne i arbejdet i centeret.

Centeret er nedsat på baggrund af National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020, som har fokus på at skabe et bedre sundhedsvæsen, hvor nye teknologiske muligheder og viden kommer patienterne til gavn. Formålet med centeret er dermed at skabe bedre patientbehandling gennem brug af gensekventering. Gensekventering foretages i dag over hele landet, med de største miljøer i Århus

og København og der står supercomputere tilknyttet universiteterne i Århus, Odense og København/DTU til bearbejdning af data.

Genomcenteret fungerer som en styrelse under Sundheds- og Ældreministeriet.

Genomcenteret skal tænkes ind i den governance, der allerede eksisterer på sundhedsdataområdet for den fælles regionale infrastruktur (RKKP, regionernes bio- og genombank), nationale registre og universiteter mv.

Der skal oprettes en genomdatabase, således at data om gensekventering ikke kun ligger i lokale databaser, men også i en fælles genomdatabase. Dog skal der først udarbejdes hjemmel i lovgivningen til oprettelsen af genomdatabasen.

Jens Winther Jensen påpegede i den forbindelse, at der er nogle fysiske begrænsninger ift. til bl.a. opdatering af data, og hvor genomdatabasen skal ligge.

Der var en drøftelse af, om det er diagnosen eller behandlingen der bliver mere målrettet (granuleret) med muligheden for gensekventering. Jørgen Schøler Kristensen nævnte, at behandlingen ikke nødvendigvis bliver mere målrettet, fordi diagnosen bliver mere specifik, idet det ikke er sikkert, at der findes en behandling for den specifikke diagnose som patienten får. Dog bliver diagnosen mere præcis, hvilket medvirker til at gøre prognosen mere præcis.

Trine Jeppesen bemærkede, at betegnelsen "præcisionsmedicin" anvendes i udlandet i stedet for "Personlig medicin" for netop ikke at give opfattelsen af, at behandlingen bliver helt unik eller personlig.

I forlængelse af dette nævnte Torben Stentoft problemstillingen i, at medicinvirksomheder oftest kun udvikler og producerer medicin til større patientgrupper, hvilket kan gøre det svært at behandle meget specialiserede diagnoser.

Gert Sørensen nævnte, at der er afsat 100 mio. kr. over 4 år og 30 mio. kr. de 3 efterfølgende år til Nationalt Genom Center. Derudover skal centeret ansøge midler hos fonde.

Gert Sørensen afsluttede med en opfordring om, at fagpersoner stiller op, når der er behov for dem bl.a. i forbindelse med faglige drøftelser og afklaringer.

4. Arbejdet med PRO 12.15-12.45 (30 min.)

Karen Marie Lyng præsenterede bl.a. grundlaget, organiseringen og status for arbejdet med PRO. Her påpegede Karen Marie Lyng bl.a., at PRO hovedsagelig er tænkt til anvendelse i den kliniske kontakt og som beslutningsstøtte forud for kontakt til en patient. Anvendelsen af PRO til eksempelvis værdibaseret ledelse vil være sekundært.

Fokus er i øjeblikket bl.a. på oprettelsen af en spørgeskemabank og afholdelse af workshops med patienter fra forskellige patientgrupper om udarbejdelsen af spørgeskemaer. Patientrapporterede oplysninger er afgrænset til svar på spørgeskemaer og inkluderer ikke data fra fx wearables.

Jørgen Schøler Kristensen stillede spørgsmål til infrastrukturen for PRO, og hvorvidt der skal oprettes en fælles database, hvor man kan trække PRO data. Karen Marie Lyng svarede, at der skal oprettes to

databaser, en til udarbejdelse af skemaer og et til skemadata på NSP'en. Skemadataene skal håndteres som journaldata.

Lars Gregersen spurgte ind til, hvorvidt PRO er tænkt tværsektorielt, hvortil Karen Marie Lyng svarede, at PRO er tænkt tværsektorielt og dermed ikke kun for hospitalerne, men også fx til kommunerne.

Trine Jeppesen spurgte, om der bliver foretaget evaluering af effekten af PRO til bl.a. beslutningsstøtte, hvortil Karen Marie Lyng svarede, at der gør der.

Torben Stentoft ytrede bekymring for oprettelsen af en ny database og spurgte til, om man ikke kan bruge den eksisterende lokale infrastruktur. Karen Marie Lyng svarede, at man - som for FMK - har valgt at anvende NSP'en som infrastruktur, der gør det muligt at anvende nationale registre og services direkte i patientbehandlingen samtidig med, at den nødvendige tilgængelighed og driftsstabilitet sikres.

Trine Jeppesen påpegede, at man skal huske på, at hver gang der udarbejdes nye skemaer el.lign. som patienter eller praktiserende læger skal udfylde, tages der tid fra praktiserende lægers tid med patienten. Derudover er der en del patienter, der bestiller tid hos lægen blot for at få hjælp til at udfylde skemaer.

Karen Marie Lyng sluttede af med at fortælle om de 4 nye indsatsområder, der ligger i pipeline. Disse er graviditet/barsel, Diabetes, KOL og hjerterehabilitering.

5. Eventuelt 12.45-13.00 (15 min.)

Der var ikke nogen bemærkninger under dette punkt.