

## Bilag 1

## Programpræcisering dokument (PPD)

## Sundhedsdataprogrammet

10. april 2015

# Indhold

---

<b>1. BAGGRUND FOR PROGRAMMET .....</b>	<b>1</b>
1.1. KONTEKST OG BERETTIGELSE FOR PROGRAMMET .....	1
1.2. PROGRAMMETS AFGRÆNSNING .....	2
1.3. ALTERNATIVE SCENARIER.....	2
<b>2. MÅLSÆTNING MED PROGRAMMET .....</b>	<b>2</b>
2.1. FORMÅL MED PROGRAMMET .....	2
2.2. RESULTATER OG GEVINSTER .....	3
2.3. SUCCESKRITERIER .....	4
2.4. CENTRALE FORUDSÆTNINGER .....	5
<b>3. OMFANGET AF PROGRAMMET OVERORDNET .....</b>	<b>6</b>
3.1. VISION .....	6
3.2. RESUME AF FREMTIDSMODEL.....	6
3.3. PROJEKTKATALOG .....	7
<b>4. TILGANG TIL PROGRAMMET .....</b>	<b>8</b>
4.1. HOVEDLEVERANCER .....	8
4.2. TIDSMÆSSIGE RAMMER .....	9
4.3 RATIONALE FOR OPDELINGEN I BØLGER .....	10
4.4. STYRINGSMÆSSIGE PRINCIPPER .....	11
4.6. FORANDRINGSLEDELSE .....	11
4.7. INTERESSENTBILLEDE.....	11
4.8. ORGANISERING OG GOVERNANCE .....	12
<b>5. ØKONOMISKE RAMMER .....</b>	<b>17</b>
5.1. PROGRAMMETS BUSINESS CASE.....	17
5.2. PROGRAMMETS RESSOURCER.....	18
<b>6. RISIKOBILLEDE .....</b>	<b>18</b>

7. OVERSIGT OVER BILAG ..... 19

# 1. Baggrund for programmet

## 1.1. Kontekst og berettigelse for programmet

### Kontekst

Der er med finansloven for 2015 afsat midler til realiseringen af sundhedsstrategien "Jo før – jo bedre – tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle". Strategien skal med konkrete initiativer til forbedring af behandlingskvalitet og sammenhæng understøtte det arbejde, der i forvejen er i gang i regioner og kommuner, og bidrage til en langsigtet omstilling af sundhedsvæsenet. Sundhedsdataprogrammet skal understøtte det femte spor i "Jo før - jo bedre" med fokus på synlighed om resultater og brug af data som redskab til at løfte kvaliteten i behandlingen. Sundhedsdataprogrammet er således et visionsdrevet program.

Sæt x	Programtype
X	Visionsdrevet program (Vision-lead programme)
	Evolutionsprogram (Emergent programme)
	Lov- og kravprogram (Compliance programme)

For en detaljeret beskrivelse af programmets kontekst henvises der til ledelsesproduktet 'Vision'.

### Nationale sundhedsdata

Med nationale sundhedsdata forstås data som indsamles eller modtages på SSI, og som danner grundlaget for Sundhedsdataprogrammets scope.

### Resume af den nuværende situation

Statens Serum Institut (SSI) fungerer som nationale sundhedsdataansvarlig og spiller derved en central rolle med at modtage, formidle og dele data om befolkningens sundhedstilstand og data vedrørende aktivitet, økonomi og kvalitet i sundhedsvæsenet.

SSI modtager og formidler i dag en lang række data om befolkningens sundhedstilstand og disse sundhedsdata bliver modtaget i en række forskellige systemer. I den nuværende situation har eksterne og interne parter dog begrænsede muligheder for at tilgå og udnytte de datamængder, der er tilgængelige i systemerne og dermed anvende data til generelle og specifikke kvalitetsløft i den administrative og kliniske hverdag.

### Situationen hvis programmet ikke gennemføres (business as usual)

Hvis Sundhedsdataprogrammet ikke gennemføres bibeholdes den nuværende situation på SSI, hvor sundhedsdata ikke er tilstrækkeligt tilgængelige. Som konsekvens vil sundhedsvæsenet ikke i samme grad være i stand til at realisere de muligheder, der er for at skabe et mere effektivt og kvalitetsforbedret sundhedsvæsen igennem øget og effektiv brug af nationale sundhedsdata. Ligeledes vil mulighederne for at udnytte tilgængelige sundhedsdata til at skabe grundlag for en bedre beslutningsstøtte i den kliniske behandling, bedre information til patienter og løbende forbedring af styring og kapacitetsudnyttelse i sundhedsvæsenet ikke blive realiseret.

## 1.2. Programmets afgrænsning

Nedenstående tabel indeholder et overblik over de afgrænsninger der er blevet identificeret ift. programmet.

Afgrænsning	Beskrivelse af afgrænsning	Begrundelse for afgrænsning
<b>Programmet fokuserer på forandringer og forbedringer på SSI og bedre samarbejde. Programmet omfatter ikke forandringer i lokale systemer, processer og arbejdsgange hos regioner og kommuner. Visse af projekterne i programmet kan dog medføre behov for lokale tilpasninger i systemer og arbejdsgange</b>	Programmet og programmets delprojekter vil have en række afledte konsekvenser og/eller nødvendiggøre forandringer i lokale systemer, processer og arbejdsgange. Den overordnede sundhedsstrategi går på tværs af hele sundhedsvæsenet, og Sundhedsdataprogrammet vil bidrage til at realisere strategien, men skal suppleres af initiativer og investeringer i regioner og kommuner.	De øvrige parter i sundhedsvæsenet, regioner og kommuner, har ansvaret for vedligeholdelse af egne systemer. Eventuelle behov for lokale ændringer kan eventuelt finansieres gennem den prioriterede pulje, som regeringen har afsat til realiseringen af spor 5 i Sundhedsstrategien.  Det skal dog bemærkes, at de enkelte projekter kan afvige fra dette princip, såfremt det samlede risikobillede tilsiger dette.

## 1.3. Alternative scenarier

Der er ikke blevet identificeret alternative scenarier i forhold til at gennemføre sundhedsstrategien "Jo før – jo bedre".

# 2. Målsætning med programmet

## 2.1. Formål med programmet

Med regeringens sundhedsstrategi "Jo før – jo bedre", foretages massiv investering på 5 mia. kr. i danskernes sundhed. Strategien består af fem overordnede spor under overskrifterne: Flere danskere skal overleve en kræftsygdom, kroniske sygdomme skal opdages tidligere, de praktiserende læger skal styrkes, patienterne skal indtages mere i egen behandling og kvaliteten i sundhedsvæsenet skal løftes.

Sundhedsdataprogrammet understøtter regeringens sundhedsstrategis femte spor i "Jo før – jo bedre" med fokus på synlighed om data som redskab til at løfte kvaliteten i behandlingen. Det er på internationalt niveau vist, at bedre brug af sundhedsdata i den kliniske hverdag på sygehuse, i almen praksis og hos kommunale medarbejdere kan bidrage til kvalitet og understøtte læring på tværs af sundhedsvæsenets aktører.

Bedre brug af data kan bl.a. bidrage til:

- Systematisk læring fra de bedste på et givent område
- Forudsige risiko for at udvikle sygdomme, så der kan sættes ind i tide
- Forudsige hvilke behandlinger, den enkelte patient har størst gavn af
- Informere patienten om hvor kvaliteten er bedst
- Sikre sammenhæng på tværs af sektorer
- Tidlig og effektiv forebyggelsesindsats
- Planlægning og styring ud fra bedste praksis.

Formålet med programmet er at sikre stabil levering af relevante nationale sundhedsdata om kvalitet, aktivitet og økonomi til sundhedspersonale på tværs af sektorer samt til beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Der skal være nem og enkel ad-

gang til sammenhængende data, og nationale data skal formidles ensartet og forståeligt via én brugerflade med mulighed for levering af data til digitale løsninger på tværs af sektorer.

Programmet vil indfri formålet dels igennem at professionalisere og modernisere datamodtagelse, dataopbevaring, databehandling og dataformidling af nationale sundhedsdata på SSI og dels igennem at styrke samarbejdet mellem SSI og sundhedssektorens øvrige aktører om brug og deling af sundhedsdata.

Sundhedsdataprogrammet vil berøre en række processer internt på SSI og i samarbejdet om sundhedsdata på tværs af sektorer, hvor der vil gennemføres ændringer af større karakter. De mest gennemgribende processer er vist i følgende tabel:

ID	Processer start program	Processer slut program
P1	Ikke systematiseret beslutningsproces for udvikling af tilgængelige og formidlede data	En fastlagt governanceproces for beslutning om anvendelse og deling af sundhedsdata på tværs af sektorer
P2	Ikke systematiseret proces for identifikation og godkendelse af indsamlingsbehov	En fastlagt proces for identifikation, vurdering og beslutning om deling af data
P3	Lokale udviklingsprocesser og forskellige processer for produktionslægning af dataudtræk på SSI	Proces for udvikling, driftsmodning og overdragelse af produktionsjobs til databehandling, som er adskilt fra udvikling af analyser på SSI
P4	Lokale standarder for opbygning af SAS-jobs til produktionskørsler på SSI	En ensartet proces for opbygning af databehandling (produktionsjobs) med veldefinerede standarder og metoder (opbygning) på SSI
P5	Udvikling af begreber på SSI ikke fuldt koordineret med det nationale begrebsarbejde	En proces på SSI for opbygning og forvaltning af datamodellen i sammenhæng med nationale begreber
P6	Personcentrerede processer for overvågning af datakvalitet på SSI	Videreudvikling af automatiske processer for måling og overvågning af datakvalitet på SSI
P7	Lokale driftsprocesser og lokal praksis for driftsmodning på SSI	Standardiseret modtagelse til drift og aftalte processer for drift og overvågning af produktionsjobs på SSI
P8	Ad hoc kontakt til registeransvarlige for support på SSI	Standardisering af 1. og 2. grads support, eventuelt ved involvering af Service Desk på SSI
P9	Ikke systematisk opsamling og prioritering af ændringer og videreudvikling på SSI og på tværs af sektorer	Proces for identifikation af ændringer og prioritering af ændringer og mindre videreudviklingsønsker på SSI og på tværs af sektorer

Gennem forandringer på SSI skabes der grundlag for øget synlighed om sundhedsvæsnets resultater, der kan medvirke til, at der i regioner og kommuner skabes forbedret klinisk kvalitet, ressourceanvendelse og styring samt øget generel sundhed for borgerne. Data skal danne grundlag for beskrivelsen af det samlede patientforløb og sikre større synlighed om resultater på de enkelte sygehusafdelinger og på tværs af sygehuse, regioner og kommuner. Fx vil synlighed om, hvilke sygehuse der leverer den bedste kvalitet kunne bidrage til læring af bedste praksis. Sundhedsdata skal samtidigt understøtte sammenhængende patientforløb og bidrage til en tidlig og effektiv forebyggelsesindsats.

## 2.2. Resultater og gevinster

I ledelsesproduktet 'Gevinstdiagram og gevinstprofiler' fremgår Sundhedsdataprogrammets gevinstdiagram som illustrerer sammenhængen mellem Sundhedsdataprogrammets hovedleverancer, forandringsevne, hovedresultater og gevinster. Dokumentet indeholder også beskrivelsen af gevinstprofiler for de 9 gevinster som fremgår af tabellen herunder.

Gevinster ved Sundhedsdataprogrammet		
1	Grundlag for bedre at forudsige risici for udvikling af sygdomme	Fx bedre mulighed for forebyggelse, hurtigere diagnosticering og hurtigere igangsætning af behandling gennem bedre brug af data.
2	Grundlag for kvalitetsudvikling og læring med henblik på forbedring af behandlingskvalitet og effekt	Fx mere tidstro data giver bedre mulighed for sundhedspersonalets læring og forbedring af indsatsen gennem synlighed om resultater på baggrund af konkrete behandlinger.
3	Grundlag for bedre tilrettelæggelse af patient-/behandlingsforløb af høj kvalitet	Fx bedre mulighed for at tilrettelægge behandlingsforløb gennem synlighed om egne og andres faktiske patient/behandlingsforløb (mere ensartet behandling i hele landet (lighed)).
4	Grundlag for planlægning og styring, højere produktivitet og bedre ressourceanvendelse	Fx giver synlighed om sammenlignelige resultater om bl.a. behandlingsforløb og -udvikling mulighed for videndeling og benchmark, der kan bidrage til bedre planlægning og styring bl.a. ift. kvalitet, produktivitet og bedre ressourceanvendelse. Styrket transparens og omkostningsbevidsthed styrker tilsvarende grundlaget for bedre kapacitetsudnyttelse.
5	Grundlag for bedre formidling af data til borgere	Fx større gennemsigtighed for borgerne om behandlingsmuligheder og egne behandlingsforløb.
6	Grundlag for højere grad af patientinddragelse/patientrapporterede data	Fx kan indrapporterede data fra patienter på sygdomsforløb give bedre datagrundlag for bl.a. kvalitetsudvikling, bedre service til borgerne, incitament til bedre behandlingsudbud.
7	Grundlag for bedre sammenhæng på tværs af aktører	Fx mulighed for bedre og mere informerede beslutninger samt bedre udnyttelse af de samlede ressourcer på tværs af sundhedssektorens aktører.
8	Bedre grundlag for forskning	Fx bedre datagrundlag (flere relevante data) og bedre værktøjer til formidling og behandling af data til forskere.
9	Større professionalisering af modtagelse, behandling og formidling af data på SSI	Fx giver nye værktøjer, mulighed for funktionsadskillelse (fx mellem drift og analyse), aftaler med samarbejdspartnere og en governancestruktur mulighed for prioritering, modernisering og professionalisering.

### 2.3. Succeskriterier

Herunder er indsat programmål som definerer sundhedsdataprogrammets succeskriterier.

ID	Programmets mål	Beskrivelse	Succeskriterier
1	Etablering af en governance model, der omfatter hele styringen og forvaltningen af nationale sundhedsdata på tværs af sektorer, herunder indgåelse af samarbejdsaftaler på strategisk niveau (SLA) og kvalitetsstyring af data.	Programmet skal facilitere etableringen af samarbejdet mellem sundhedsvæsenets aktører og SSI ved at der blandt andet indgås aftaler mellem parterne, der dokumenterer forventningerne til dataleverancer til og fra parterne. Programmet skal også etablere en governancestruktur, der skal sikre at brugerne af data kan bidrage til identifikation og prioritering af de efterspurgte sundhedsdata.	Der er etableret et aftalegrundlag med klare aftaler om proces for identifikation og prioritering af ønsker til nyt indhold. Aftalegrundlaget regulerer samtidig overvågning af kvaliteten af data og rettidigheden af dataleverancer både til og fra den nationale sundhedsdataorganisation.  Der er også etableret et samarbejde mellem parterne om opfølgning på den aktuelle status på datakvalitet.
2	Opbygning af et præsentationslag (brugergrænseflade), hvor brugere kan tilgå data uden dyb faglig viden om sundhedsdata.	Et præsentationslag opbygges med det formål at stille data til rådighed for interne og eksterne brugere, og hvor brugere kan tilgå data uden	Brugerne kan få adgang til data og kan benytte dem korrekt og hensigtsmæssigt. Eksempelvis vil klinikere samt administrative medarbejdere i regioner og

		dyb faglig viden om sundhedsdata.	kommuner have let og hurtig adgang til sundhedsdata til brug for styring og kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.
3	Etablering af en forbedret infrastruktur for nationale sundhedsdata på SSI baseret på moderniseret teknologi.	Der etableres en teknologi som sikrer, at de oprindelige data bevares i et arkiv og der opbygges en lagdeling, der understøtter forskellige behov for behandling og tilrettelæggelse af data.	Infrastrukturen understøtter forskellige behov for behandling og tilrettelæggelse af data.
4	Etablering af grænseflader, således at regioner og andre eksterne dataanvendere kan modtage/abonnere på data på forskellige detaljeringsniveauer.	Eksempelvis kan grænsefladen til arkivet og præsentationslaget tilrettes så data kan tilgås på forskellige detaljeringsniveauer.	Der er etableret relevante grænseflader som understøtter de mest almindelig forespørgsler med SQL, MDX, DAX, REST, men platformen vil være åben over for at tilbyde andre former, så længe de understøttes af sikkerhedsmodellen.
5	Løsningen er skalerbar og evner at optage bredere datainput (fx yderligere information), samt andre datatyper end nuværende (fx både strukturerede og ustrukturerede data).	Der etableres en løsning med en skalerbar platform som er forberedt til at kunne understøtte videreudvikling og yderligere krav til brugen af sundhedsdata i fremtiden.	Løsningen kan håndtere en række forskellige datatyper (tekst, billeder mv.) og forskellige datatyper (fx både strukturerede og ustrukturerede data).
6	Forvaltningen af sundhedsdata på SSI er blevet effektiviseret og organisationen er blevet kompetencemæssigt styrket og yderligere professionaliseret.	Professionalisering og modernisering i modtagelse, opbevaring, behandling og formidling af data på Statens Serum Institut. Fx vha. nye værktøjer, mulighed for funktionsadskillelse mellem drift og analyse), aftaler med samarbejdspartnere og en governancestruktur som understøtter prioritering af opgaver.	En moderniseret sundhedsdataorganisation, med klar funktionsadskillelse samt en mere effektiv drift.  Bedre præsentation og formidling af sundhedsdata med stabile og behovsdrivne leverancer.
7	Der leveres en revideret datastruktur samt gennemføres anskaffelse og implementering af nyt LPR-register baseret på den reviderede datastruktur med henblik på at omlægge LPR til at være en ren kontaktmodel, hvor faktiske patientforløb kan registreres og håndteres.	Med afsæt i en tidssvarende og fremtidskompatibel data-model opnås en bedre datastruktur for dannelsen af patientforløb.  LPR-projektet danner grundlag for etablering af faktiske patientforløb og afhjælper en række registreringsmæssige u hensigtsmæssigheder med den nuværende struktur i LPR, der ikke afspejler den nuværende praksis i patientbehandling. Projektet tilretter LPR til nuværende samt forventet fremtidig udvikling i sammensætningen mellem indlæggelser, ambulante behandling og andre behandlingsformer.	Der er etableret ny drifts- og vedligeholdelseskontrakt. LPR indeholder patientforløb. Der kan dannes administrative forløb vha. skubbe-id. Der sondres ikke mellem ambulante og stationære patienter. Data er tilrettelagt så de tilgodeser uddata efterspørgslen. Der er dannet grundlag for, at det er muligt at overføre data om ambulante ydelser og besøg udført i hospitalsregi til forløb i almen praksis.

## 2.4. Centrale forudsætninger

Herunder er de centrale forudsætninger, som skal være på plads, for at sundhedsdataprogrammet kan realisere de fastlagte målsætninger opstillet:



- Interne ressourcer kan frigives i det omfang det er nødvendig for at gennemføre programmets projekter
- Kvalitetsproblemer i data kan håndteres hurtigt og være uden forøgelse af udviklingsindsats og kompleksitet
- Udviklingen af en ny datamodel kan tage udgangspunkt i et opsamlet datagrundlag
- Der kan opnås aftaler om at etablere aftalegrundlag med parterne i sektoren, herunder klare aftaler om proces for identifikation og prioritering af ønsker til nyt indhold, krav til datakvalitet og krav til dataleverancer til og fra den nationale sundhedsdataorganisation.
- Der kan opnås aftaler om relevant infrastruktur, herunder krav til design af datavarehus, sikkerhedsmodeller og datatyper
- Der kan opnås aftaler med regionerne om ændring af registreringspraksis til at inkludere skubbe-id.

## 3. Omfanget af programmet overordnet

### 3.1. Vision

Visionen for sundhedsdataprogrammet er:

#### **Bedre sundhed gennem bedre brug af data**

*Systematisk brug af sundhedsdata skal drive kvalitet og styring i fremtidens sundhedsvæsen. Øget brug af data om kvalitet, aktivitet og økonomi skal understøtte udvikling og forbedring af den samlede indsats for borgerne. Det skal bl.a. bidrage til en bedre tilrettelæggelse af sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer.*

- Visionen går på tværs af hele sundhedsvæsenets brug af sundhedsdata, og Sundhedsdataprogrammet vil bidrage til at realisere visionen. Initiativer og investeringer i regioner og kommuner samt øvrige initiativer i regi af Synlighedsreformen vil ligeledes bidrage til realisering af visionen
- Bedre adgang og brug af data skal understøtte et kursskifte i kvalitetsstyringen, der motiverer personalet til kvalitetsforbedringer, og hvor kvalitet og ikke kun aktivitet belønnes. Programmets formål er at levere relevant data som kan understøtte en modernisering og forbedring i hele sundhedsvæsenet
- Det er stat, regioner og kommuner der har ansvaret for det samlede sundhedsvæsenes kvalitetsudvikling og effektiv ressourceanvendelse. En af programmets blivende leverancer vil være en udvidelse af samarbejdet og involvering af brugerne i udvikling af sundhedsdata i en governancestruktur
- SSI har en central rolle med indsamling og formidling af data om befolkningens sundhedstilstand og data vedrørende aktivitet, økonomi og kvalitet i sundhedsvæsenet. Med programmet skal samarbejdet mellem SSI og sundhedssektorens øvrige aktører styrkes.

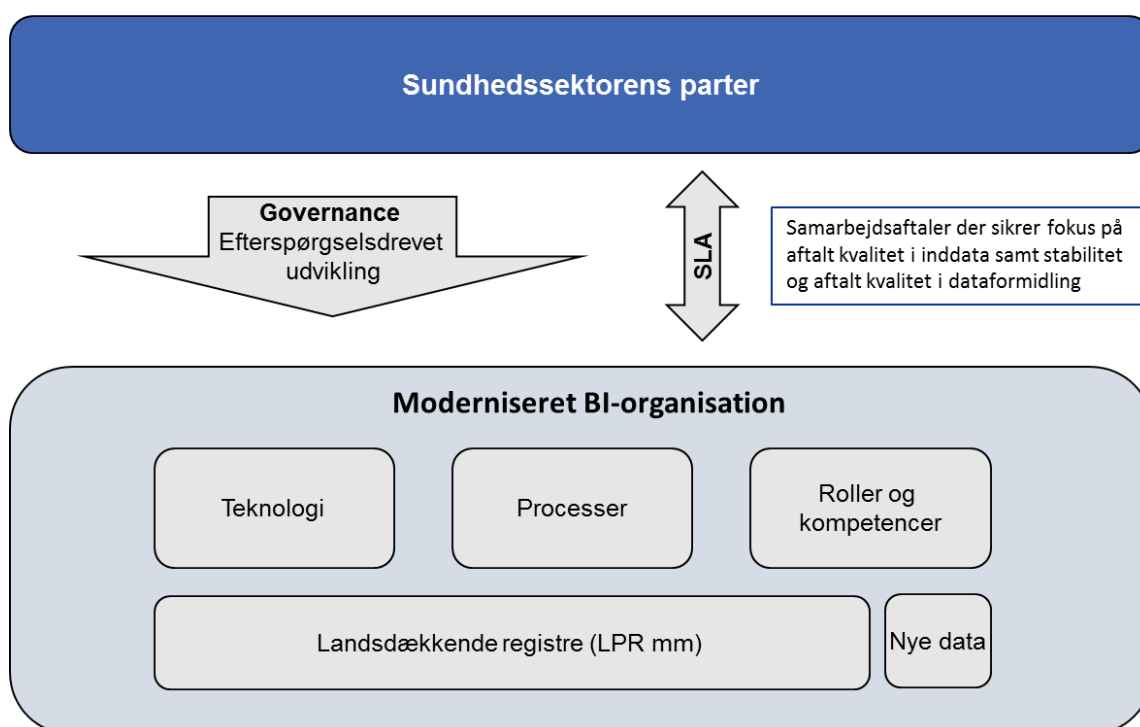
### 3.2. Resume af fremtidsmodel

Programmet har til formål at levere den del af grundlaget for visionsrealiseringen som omfatter forandringerne på Statens Serum Institut. Forandringerne på Statens Serum Institut skal understøtte, at sundhedsdata kan bruges systematisk og dermed drive kvalitet og styring i fremtidens sundhedsvæsen.

Programmets projekter har til formål at udvikle og levere en national infrastruktur i form af en moderniseret teknologi og nye processer samt en styrket supportorganisation med de rette roller og kompetencer for nationale sundhedsdata på SSI. De nationale sundhedsdata skal supplere de regionale og kommunale sundhedsdata og hjælpe det samlede sundhedsvæsen, borgere og andre potentielle brugere af sundhedsdata til at få adgang til sundhedsdata, således at brugerne kan anvende data korrekt og hensigtsmæssigt

Programmet har ligeledes til formål at levere en forandring af samarbejdet mellem sundhedsvæsenet og SSI om brug og deling af sundhedsdata. Der etableres derfor en blivende governancestruktur for sundhedsdata. Programmet skal facilitere etableringen af samarbejdet mellem sundhedsvæsenet og SSI igennem indgåelse af aftaler mellem parterne, der dokumenterer forventningerne til dataleverancer til og fra parterne.

Nedenfor er det fremtidige samarbejde om sundhedsdata illustreret, og forandringerne er markeret som lysegrå komponenter i figuren.



For den fulde beskrivelse af fremtidsmodellen henvises til ledelsesproduktet fremtidsmodel.

### 3.3. Projektkatalog

Nedenfor er listet de projekter, der på nuværende tidspunkt er identificeret og som kan indgå som en del af programmet, hvis styregruppen prioriterer at igangsætte dem. Projekternes ID er ikke fortløbende nummereret, da projekterne har bibeholdt deres ID igennem prioriteringsprocessen. Projekterne er indsat i kataloget, fra laveste til højeste projekt ID.

Projekt-id	Projekt	Bølge
1	Showcase	1
2	Udvikling af brugervendt præsentationslag	1

3	Strategi for forbedring af registreringspraksis	1
4	Strategi for bedre brug af eksisterende data	1
6	Deling af yderligere struktureret data	3
9	Deling af ustruktureret data	2
10	SLA og governance	3
11	Roller og kompetencer	1
12	Datakvalitet	1
13	Etablering af ny dataplatform	1
15	Modernisering af datamodtagelse	1
16	LPR3	1
19	BI-rammeaftale	1
20	DRG-analyse	1 og 3
21	Privacy	1
22	Teknisk optimering af datavarehus	1

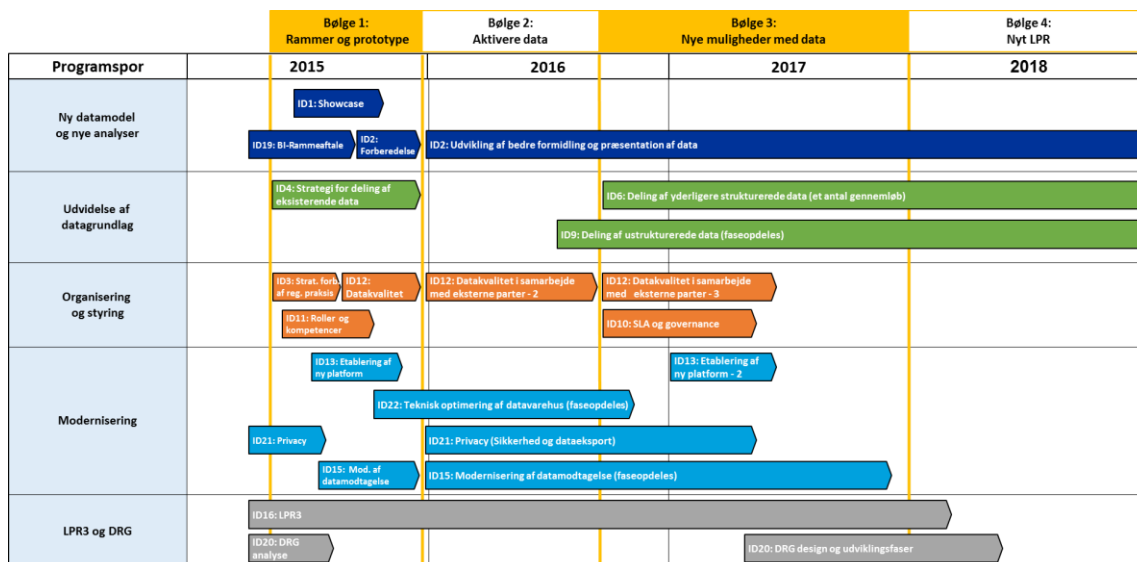
For flere detaljer om programmets projekter og aktiviteter henvises der til ledelsesprodukterne 'Projektkatalog' og 'Programplan'.

## 4. Tilgang til programmet

### 4.1. Hovedleverancer

For at visualisere projekternes placering i programspor og programbølger er der udarbejdet nedenstående bølgeplan, som viser, hvornår de forskellige projekter i programmet på nuværende tidspunkt forventes at blive gennemført.

Opdeling i programspor stammer fra programmets foranalyse hvor de indgik som initiativområder og det er valgt at bibeholde denne opdeling, for at fastholde sammenhængen til foranalysen. Tillige bidrager denne opdeling til genkendeligheden hos programmets interessenter, da de løbende har været præsenteret for planen.



For en overordnet beskrivelse af projekterne i bølgeplanen, henvises der til afsnit 4.3 (Projektkatalog).

En række af projekterne er afhængige af enten andre projekters leverancer eller afslutning af foregående milepæle og / eller leverancer i tidligere faser af samme projekt (i samme eller foregående bølger). I tillæg vil der på både specialist- og ledelsesniveau være et vis ressourcesammenfald. Begge afhængigheder vil blive løbende kortlagt og mitigeret under programmets levetid. For yderligere beskrivelse af programmets afhængigheder, henvises der til ledelsesproduktet 'Programplan'.

## 4.2. Tidsmæssige rammer

Tidsplanen for bølge 1 viser de planlagte projektfaser for hvert projekt samt de tidsmæssige rammer for projekterne.

For den detaljerede tidsplan, henvises der til ledelsesproduktet 'Programplan'.



For en detaljeret beskrivelse af hver enkelt bølge, henvises der til ledelsesproduktet 'Programplan'.

#### 4.4. Styringsmæssige principper

Programmet har etableret strategier for ledelse og styring af:

- Gevinstrealisering
- Interessenter
- Ressourcer
- Risici og emner
- Kvalitet
- Opfølgning- og kontrol
- Afhængigheder
- Dokumentkonfiguration.

Styringsprincipperne tager udgangspunkt i programmets organisationsstruktur, governance struktur ift. roller, tolerancer og programmets tværsektorelle karakter.

Strategierne er beskrevet i ledelsesproduktet programstrategier.

#### 4.6. Forandringsledelse

Programmet har gennemført en vurdering af parathed til at gennemføre forandringer og evnen til at håndtere forandringer i de dele af SSI, som påvirkes af programmet. Vurderingen er, at både parathed og evner er middel til høj i disse dele af SSI.

For at sikre en succesfuld gennemførelse af de forandringer programmet vil medføre, er der fokus på at:

- Programmet skal sikre, at der sker inddragelse af medarbejdere fra NSF og NSI i programforløbet. Der skal være deltagere fra SSI i alle projekter
- Der skal sikres en koordination af projekter i programmet med opgaver og drift i hhv. NSI og NSF
- Alle medarbejdere i NSI og i NSF informeres løbende om programmet og hovedaktiviteter ved eksempelvis ugentlige nyhedsbreve, deltagelse på fællesmøderne mv.

Programmet implementerer forandringerne efter forskellige principper, der afspejler den forskellige karakter af forandringerne. For en detaljeret præsentation af tilgangen til forandringsledelse, samt en komplet liste over de forandringer programmet planlægger at gennemføre, henvises der til ledelsesproduktet 'Implementeringsstrategi'.

#### 4.7. Interessentbillede

Nedenstående tabel indeholder et overblik over de centrale interessentgrupperinger, og hvordan programmet vil involvere og håndtere dem, samt begrundelsen for involvering og håndtering.

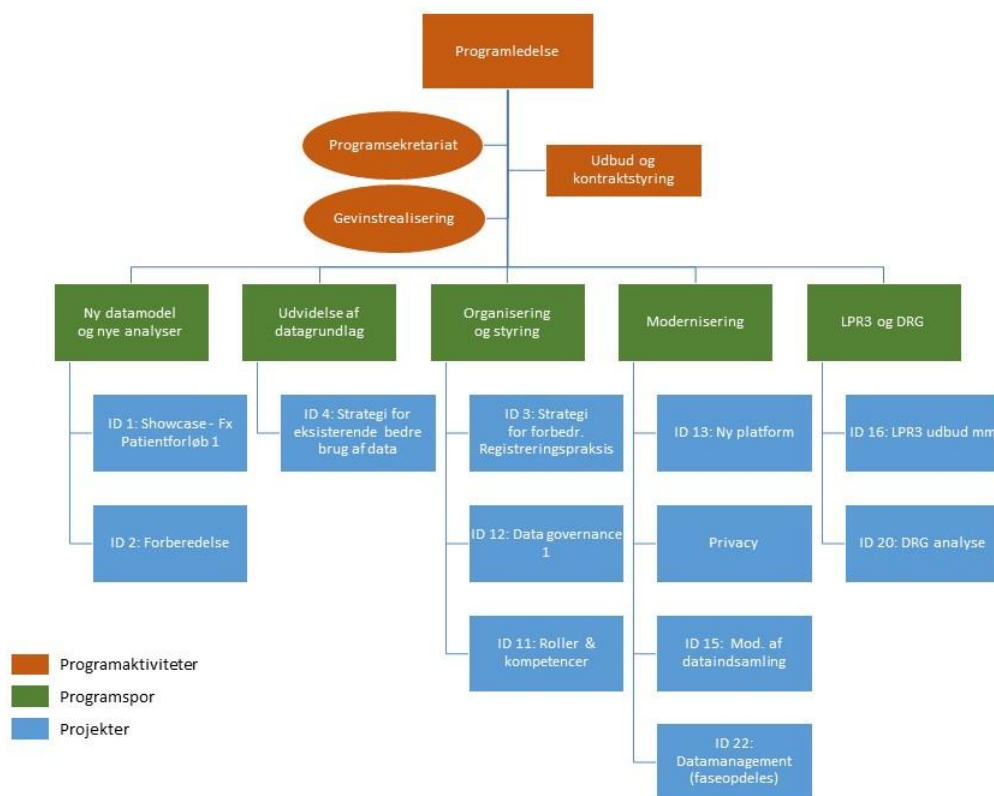
Interessentgruppering	Involvering / håndtering	Begrundelse
Intern: Direktionen på Statens Serum Institut (SSI)	Deltager ikke direkte, men er repræsenteret via direktionssekretariatet, som har en repræsentant i leverancegruppen.	Skal levere ressourcer til programmet og vil blive påvirket af programmets leverancer (fx ny governancestruktur mv.).
Intern: Sektor for National Sundhedsdokumentation & Forskning	Ledelsen for NSF deltager i leverancegruppen, programstyre-	Skal levere ressourcer til programmet. Vil blive påvirket af

(NSF)	gruppen og programbestyrelsen.	programmets leverancer (fx ny governancestruktur mv.).
Intern: Sektor for National Sundheds-it (NSI)	Ledelsen for NSI deltager i leverancegruppen og programstyregruppen.	Skal levere ressourcer til programmet, og vil blive påvirket af programmets leverancer (fx via arbejde med funktionsadskillelse).
Intern: Ministerieret for Sundhed og Forebyggelse	Er programejer og deltager i alle dele af programmets governancestruktur.	Skal realisere 'Jo før – jo bedre', hvor programmet udgør et væsentligt grundlag.
Intern: Sundhedsstyrelsen	Deltager i programstyregruppen.	Skal medvirke til at realisere visionen gennem systematisk brug af data til bl.a. planlægning, forebyggelse og tilsyn mv.
Ekstern: Kommunernes Landsforening	Skal indgå i ny governancestruktur for sundhedsdata, er forandringsejer samt deltager i programbestyrelsen og programstyregruppen.	Skal medvirke i realiseringen af visionen for og gevinster i programmet, levere ressourcer til projekter i programmet og medvirke til identificering af behov for data.
Ekstern: Danske Regioner	Skal indgå i ny governancestruktur for sundhedsdata, er forandringsejer samt deltager i programbestyrelsen og programstyregruppen.	Skal medvirke i realiseringen af visionen for og gevinster i programmet, levere ressourcer til projekter i programmet og medvirke til identificering af behov for data.
Ekstern: Regionerne	Repræsenteres i referencegruppe og relevante projekter.	Skal bidrage til gevinstrealisering.
Ekstern: Finansministeriet	Deltager i programbestyrelsen og programstyregruppen.	Er programmets sponsor.
Ekstern: Økonomi og Indenrigsministeriet	Deltager i programbestyrelsen.	Skal medvirke i realiseringen af visionen for programmet.
Ekstern: Patient- og sundhedsfaglige foreninger og selskaber	Repræsenteres i de to referencegrupper for programmet, hvoraf STARS* udgør den ene.	Kan bidrage med faglige input og positiv meningsdannelse om sundhedsdata.

## 4.8. Organisering og governance

### Programmets organisering

Sundhedsdataprogrammet er organiseret med en programledelse som består af en programleder og en faglig ansvarlig, og fem programspor med tilhørende projekter og til alle projekter skal der allokeres en projektleder. I programsekretariatet er der ansat 3 programstyringskonsulenter og der indgår også 2 medarbejdere fra Sundhedsministeriets departement.



**Programaktivitetsniveauet** har det overordnede ansvar for programmets gennemførelse, herunder at der er de nødvendige rammebetingelser og prioriteringer samt sikre fokus og retning for programmet. Programaktiviteter omhandler blandt andet at overvåge fremdrift, risici, økonomi og gevinstrealisering i programmet samt sparring med de underliggende programspor og projekter og håndtering af ændringer i programmet.

**Programsporniveauet** har ansvaret for konkrete faglige spor, som de underliggende projekter er organiseret i. Der vil for hver spor være etableret et løsningsfora, der yder sparring til de underliggende projekter og sikrer, at programmets gevinster inden for det faglige spor bliver opfyldt.

**Projektniveauet** indeholder de konkrete projekter der skal opfylde programmets vision og målsætninger.

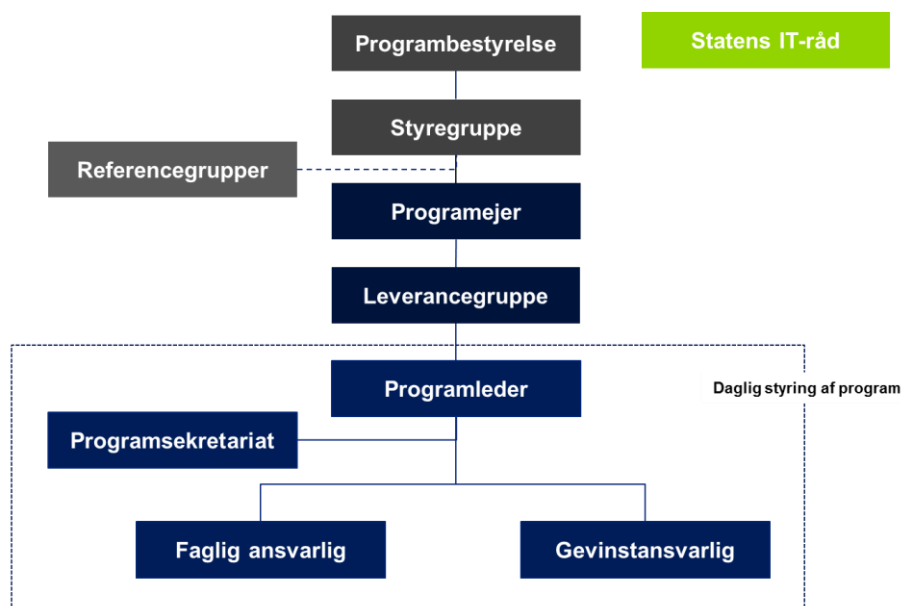
Et væsentligt element i programmets organisering er etablering af en tværgående styringsmodel, som involverer væsentlige interessenter i prioritering og styring af projekterne, og som sikrer gennemsækelighed for og involvering af interessenter i prioritering af projekterne.

### Governancefora

Programmet har opbygget en governancestruktur baseret på den fællesstatslige programmodel, og som skal prioritere og styre udviklingen af nationale sundhedsdata.

Nedenstående figur illustrerer de governancefora, der er etableret under sundhedsdataprogrammet:





Programmet er bygget op omkring en hierarkisk struktur, hvor programbestyrelsen giver mandat til programmets strategiske retning, mens de underliggende niveauer i governancemodellen har til formål at sikre involvering af interessenter på relevante niveauer, samt sikre gennemførelsen af programmets projekter. Programmets tværsektorielle organisering betyder, at programejer har det overordnede ansvar for programmets gennemførelse og økonomi. Der er dog dele af programmets indhold, som alene vedrører interne forhold på SSI, og som derfor ikke har relevans for den tværsektorielle styregruppe og ikke skal godkendes af denne.

Nedenstående tabel beskriver hver rolle i programmets governance, og hvilke ansvarsområder rollen indehaver:

Rolle	Ansvarsområde
Programbestyrelse	Programbestyrelsen er repræsenteret af styregruppen for Synlighedsreformen (Danske regioner, KL, ØIM, FM, SSI, og SUM) på højt niveau, og er overordnet ansvarlige for programmets strategiske retning (fx strategisk prioritering af projekterne i programmet).
Programstyregruppe	Programmets styregruppe er repræsenteret af SSI's direktion, SST's direktion Danske Regioner, KL, FM, ØIM, programmets ledelse og SUM på direktionniveau, der træffer løbende operationelle beslutninger der fremlægges af programleder. Programstyregruppen er blandt andet ansvarlig for at prioritere og godkende projekterne i programmet og etablere de nødvendige rammebetingelser, forankring og støtte til programmet på SSI samt blandt interessenter i regioner og kommuner og varetager ligeledes rollen som forandringssejere for programmet. Programstyregruppen referer til programbestyrelsen.
Referencegruppe	Der er to programreferencegrupper: STARS* og en referencegruppe, som er udpeget af styregruppen. Referencegrupperne har til formål at sikre involvering og inddragelse af relevante interessenter, som klinikere, lægevidenskabelige selskaber, patienter, forskere, eksperter mv. Referencegruppernes ansvar er at bidrage med viden og input til tilrettelæggelsen af projekter. Der vil også – ad hoc – blive etableret mindre referencegrupper i forbindelse med de større projekter i programmet, som får til ansvar at komme med konkret viden og input til efterspørgsel og konkrete kliniske-, administrative- og patientrelevante ønsker til sundhedsdata.
Programejer	Programejer for Sundhedsdataprogrammet er departementschef i Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Programejeren har det overordnede ansvar for programmets gennemførelse, herunder at der er de nødvendige rammebetingelser og prioriteringer samt sikre fokus og retning for programmet. Programejeren vil bl.a. via leverancegruppemøderne overvåge fremdrift, risici og økonomi i programmet, yde sparring til programleder, håndtere ændringer i programmet, herunder beslutningsoplæg samt orientere programstyregruppe og programbestyrelsen om programmets fremdrift.

Leverancegruppe	Leverancegruppen består af programledelsen, SUM og SSI, som følger den løbende udvikling og fremdrift i programmet, herunder træffer beslutning om allokering af nødvendige ressourcer mv. Leverancegruppen har ansvar for konkretisering og gennemførelse af programmets projekter og risikominimerende handlinger, herunder efterlevelse af beslutninger og tidsplaner besluttet i programstyregruppen og den forberedende styregruppe. Herudover har leverancegruppen ansvar for at udarbejde mødemateriale til programstyregruppen og den forberedende styregruppe samt materiale til Statens it-råd og Finansudvalget mv.
Programleder	Programlederens ansvar er styring og planlægning af programmets fremdrift og gennemførelse i henhold til programstyregruppens og den forberedende styregruppes beslutninger. Programlederen har det daglige ledelsesansvar for programmets projektledere og medarbejdere og skal koordinere leverancer og prioritere projekter, herunder sikre løbende justeringer af programmet med henblik på at opnå den ønskede transformation af SSI. Lukning af projekter eller definition af nye projekter forelægges for leverancegruppe og evt. styregruppe mv.
Programsekretariat	Programsekretariatet har sammen med programlederen ansvar for løbende at følge op på fremdrift, økonomi og kvalitet i de enkelte projekter i programmet, herunder udarbejde fælles processer, metoder, værktøjer og standarder for programmet samt udarbejde overordnet kommunikationsstrategi mv. for programmet.
Faglig ansvarlig	Den faglige ansvarlige har ansvar for – sammen med programlederen – at definere programmets forskellige projekter og har samtidigt ansvar for kvaliteten af projekterne.
Gevinstansvarlig	Gevinstansvarlig skal operationelt sikre implementering af programmets projekter i driften på SSI. Gevinstejerne kan fx være projektledere fra delprojekter i programmet, men kan også være ledere i basisorganisationen, som har ansvar for at implementere forbedringer i driften i form af fx etablering af nye arbejdsgange, kompetenceudvikling mv. med henblik på at sikre gevinstrealiseringen, når projekterne skal implementeres. De gevinstansvarlige refererer til forandringsejerne.
Løsningsforum	Tilbyder sparring til programleder og projekter omkring mulige løsningsforslag.

Hvert projekt under programmet har tillige sin egen projektorganisation. Projekt ledes altid af en projektleder, mens den enkelte projektorganisation opbygges under hensyn til projektets genstandsfelt, omfang og type. Projektlederen referer til programledelsen, der udpeger en projektejer for det enkelte projekt.

### Eskalationsveje mellem governancefora

For at sikre at der bliver truffet rettidige beslutninger på de rigtige niveauer i organisationen, er der blevet etableret en række eskalationsveje, der skal benyttes når uforudsete ændringer eller risiko for ændringer sker. Disse eskalationsveje benyttes uafhængig af fastlagte statusrapporteringer på tværs af governancefora.

Nedenstående tabel viser de eskalationsveje, der vil blive benyttet i programmet:

Eskalation fra....	Eskalation til...	Eskalationsemner
Programstyregruppe	Programbestyrelsen	<p>Programstyregruppen skal eskalere til programbestyrelsen, hvis programmet afviger de strategiske rammer, der er fastlagt af programbestyrelsen, herunder, hvis der er forslag til ændringer eller risiko for ændringer til:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programkommissoriet</li> <li>• Programvision</li> <li>• Økonomiske rammer</li> <li>• Ressourcemæssige rammer</li> <li>• Overordnede gevinster.</li> </ul>

Programleder	Programejer	<p>Programlederen skal eskalere til programejer, hvis programmet afviger ift. de fastsatte tolerancer for strategien, tidsplan, omfang, ressourcer, businesscase mv. i programmet, herunder, hvis der er forslag til ændringer eller risiko for ændringer til:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programstrategier</li> <li>• Programpræciseringsdokumentet</li> <li>• Programgovernance</li> <li>• Programmets tidsplan (programplanen)</li> <li>• Programmets omfang</li> <li>• Programmets ressourceplan (samlet forbrug og den konkrete allokering)</li> <li>• Programmets businesscase.</li> </ul>
Projektleder	Programleder og projektets styregruppe	<p>Projektleder skal eskalere til programleder og projektets styregruppe, hvis projektet afviger ift. strategien eller de fastlagte tolerancer for tidsplan, omfang, ressourcer, økonomi, risici mv. Tolerancer fastsættes overordnet for programmet, men tilpasses det enkelte projekts risikoprofil</p>

## Tolerancer

Toleranceområde	Råderum for projektleder
Projektudgifter:	<p>Generelt: Projektlederens råderum for projektudgifter er 5% af budgetrammen, programleder skal orienteres ved overskridelse.</p> <p>Risiko og ændringsbudget: Programlederen samt projektejereren skal informeres såfremt der anvendes mere end forudsat af risiko/ændringsbudgettet på håndtering af en enkelt risiko/ændring.</p> <p>Styregruppeformanden, programlederen samt projektejereren skal informeres såfremt der anvendes mere end 5% af budgettet på håndtering af en enkelt risiko/ændring.</p>
Interne ressourcer:	Projektlederens råderum for interne ressourcer er 5% af de godkendte timer pr. ressource, programleder skal orienteres ved overskridelse.
Tid:	<p>Tolerancerne i de enkelte projekter følger tidsplanen for hovedleverancer, kontraktmilepæle og milepæle i bølgeplanen.</p> <p>Projektleder har fuld tolerance inden for projektplanen, men skal varsle programledelsen så snart, der er en reel risiko for ikke at kunne levere inden for bølgen. Risikoen vurderes på baggrund af projektets tolerance-skala for risikosandsynlighed og risiko-konsekvens. Skalaen følger anbefalingerne fra Statens it-projektmodel.</p>
Kvalitet:	Projektlederens råderum for kvalitet fastsættes af Seniorbrugeren(e) i det enkelte projekt og godkendes af programledelsen og projektet styregruppe, såfremt der er en sådanne.
Afviigelser og ændringer godkendes af:	Programleder.

Toleranceområde	Råderum for programleder
Programudgifter:	Programlederens råderum for projektudgifter er 5% af budgetrammen, programejereren skal orienteres ved overskridelse.
Interne ressourcer:	Programlederens råderum for interne ressourcer er 5% af de godkendte timer pr. ressource, programejer skal orienteres ved overskridelse.
Tid:	<p>Tolerancerne følger tidsplanen for hovedleverancer, kontraktmilepæle og milepæle i bølgeplanen.</p> <p>Programleder har fuld tolerance inden for bølgeplanen, men skal varsle programejerens så snart, der er en reel risiko for ikke at kunne levere inden for bølgen.</p>
Kvalitet:	Programledelsens råderum for kvalitet er, at vurdere projekts leverancer i forhold til deres evne til at understøtte visionen og programmets strategi på god-

	kendelsestidspunktet. Programlederen har ikke råderum til at godkende ændringer i projekternes hovedleverancer efter projektets godkendelse.
Afvigelser og ændringer godkendes af:	Programmejer, styregruppe og leverancegruppe.

## Rapporteringskrav

Nedenstående tabel viser den rapportering, der ligger på hvert styringsniveau i programmets governancestruktur:

Rapport/produkt	Modtager	Formål	Frekvens
Projekt statusrapport	Programledelse	Informere om projekternes status	Ugentligt
Program statusrapport	Leverancegruppe	Informere om programmets status	Hver 14. dag
Program statusrapport	Styregruppe	Informere om programmets status	5-6 gange om året
Program statusrapport	Programbestyrelse	Informere om programmets status	2-3 gange om året

## 5. Økonomiske rammer

### 5.1. Programmets Business Case

Der er med FL 2015 indgået aftale om regeringens sundhedsstrategi "Jo før, jo bedre". I denne aftale indgår 1,1 milliarder kr. fra 2015-2018 til bedre kvalitet i sundhedsvæsenet via synlighed og åbenhed om resultater. Programmet udgør en væsentlig del af denne målsætning. Programmet understøtter femte spor i "Jo før, jo bedre" med fokus på synlighed om data som redskab til at løfte kvaliteten i behandlingen.

De samlede programudgifter for sundhedsdataprogrammet udgør 249,3 mio. kr. ekskl. renter. Heraf udgør risikopuljen 30,3 mio. kr., svarende til ca. 15 pct. af de samlede programudgifter ekskl. renter og risikopulje.

Nr.	Nøgletal	Risikojusteret værdi i mio. kr. (baseline)
1 <sup>1</sup>	Nettonutidsværdi:	-252,3
2	Samlede programudgifter ekskl. renter:	249,3
3 <sup>2</sup>	Udgifter hvis ikke programmet gennemføres:	517,0
4 <sup>3</sup>	Udgifter, ekskl. programudgifter, hvis programmet gennemføres:	540,7
5	Samlet bruttogeinst (= 3 - 4):	-23,7
6	Samlede udgifter med projekt (= 4 + 2):	790,0
7	Samlet nettogeinst (= 3 - 6):	-273,0

<sup>1</sup> Nettonutidsværdien er den nutidige værdi af programmets samlede nettogeinst diskonteret med 4% pr. år

<sup>2</sup> Driftsudgifter for 0-scenariet

<sup>3</sup> Driftsudgifter for 1-scenariet

Programudgifter	
Personaleudgifter	14,7
Køb af it-tjenesteydelser	9,4
Køb af tjenesteydelser	41,4
Øvrige udgifter	2,6
Personaleaktiver der kan aktiveres	11,9
Immaterielle anlægsaktiver	101,2
Materielle anlægsaktiver	37,8
Omsætningsaktiver	0

For et samlet overblik over programmets business case henvises til business case ledelsesresumé i ledelsesproduktet 'Business Case'.

Det bemærkes, at sundhedsdataprogrammets businesscase indeholder programudgifter samt gevinster, som forventes opnået på Statens Serum Institut ved programmets gennemførelse. Hermed begrænses businesscasen fuldt ud til det statslige område og tager ikke højde for de potentielle gevinster i andre sektorer (niveau 1 gevinster), som forventes at være betydelige.

## 5.2. Programmets ressourcer

Programmet estimerer at skulle trække på følgende ressourcer:

Årsværk	2015	2016	2017	2018
Intern udv.	3	9	9	8
Intern drift	6	7	7	6
Ekstern	10	16	12	10

For et detaljeret overblik over samtlige af programmets ressourcekategorier, henvises der til ledelsesproduktet 'Programplan'.

## 6. Risikobillede

Programmets risikoprofil vurderes til at være medium. Programmet skal opbygge en ny og supplerende infrastruktur samtidig med, at den eksisterende infrastruktur for sundhedsdata bibeholdes.

Programmet har en væsentlig ledelses- og styringsudfordring i at levere en løsning, der sikrer at der ikke sker uautoriseret adgang til data, at data opbevares og behandles sikkert og at al databehandling sker lovmedholdeligt.

Programmet har en ledelses- og styringsudfordring givet programmets tværsektorielle natur, hvor programmet i høj grad skal levere infrastruktur til decentral realisering af gevinster.

Endelig har programmet en styringsudfordring i at sikre koordination med basisorganisationen på SSI og i samarbejde med SSIs ledelse at planlægge og støtte implementeringen af en fremtidig BI-organisation.

Der er mulighed for gradvis implementering af programmets leverancer vedrørende lettere adgang til sundhedsdata.

Programledelsen har udarbejdet en håndteringsproces som sikrer at relevante risici håndteres på struktureret vis. Risici og emner styres via henholdsvis projektstyringsloggen og programstyringsloggen, og indeholder den fællesstatslige programmodels risikoregister.

Projektleder har som ansvar at ajourføre projektstyringsloggen på daglig/ugentlig basis, og på ugentlig basis drøftes emner og risici med programledelsen, herunder i forbindelse med status. Formålet med den ugentlige drøftelse er at tage stilling til håndteringen af emner og risici, herunder om det har en effekt på programmet. Identificeres en risici på projektniveau som har afledt effekt på programniveau, informeres programledelsen med det samme. Programledelsen kan ligeledes informere leverancegruppen eller projektejer om risici på programniveau, hvis den identificerede risici nødvendiggør eskalering til disse niveauer.

For et detaljeret overblik over programmets strategi til håndtering af risici, henvises der til ledelsesproduktet 'Programstrategier'.

For et detaljeret overblik over de nuværende identificerede risici i programmet, henvises der til ledelsesproduktet 'Programplan'.

## 7. Oversigt over bilag

Nedenstående tabel indeholder en liste over alle tilhørende ledelsesprodukter fra fasen præcisering af et program.

Dokumentnavne	Version	Lokation
Business Case	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Fremtidsmodel	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Gevinstdiagram	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Gevinstrealiseringsplan	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Implementeringsstrategi	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Projektkatalog	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Programgrundlag	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Programplan	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Programstrategier	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Risikoregister	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for

		afsluttede dokumenter
Udbudsstrategi	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter
Vision	1.0	Programmets sharepoint-site, mappe for afsluttede dokumenter