

Kommissorium

Arbejdsgruppen for fase 1 af realisering af vision om bedre brug af sundhedsdata

Styregruppen for realisering af vision for bedre brug af sundhedsdata under National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet nedsætter en arbejdsgruppe til at gennemføre fase 1 i projektet om realisering af vision om bedre brug af sundhedsdata (herefter visionen).

1. Baggrund

Parterne i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet (herefter Databestyrelsen) har i fællesskab udarbejdet *vision for strategisk samarbejde om bedre brug af sundhedsdata*. Visionens fire målsætninger indebærer, at der skal etableres fælles sammenhængende løsninger, som imødekommer de nuværende udfordringer og behov i forhold til bedre brug af sundhedsdata til patientbehandling, forskning, udvikling og offentlige myndighedsopgaver.

Realiseringen af visionen er tilrettelagt som et tværoffentligt samarbejdsprojekt mellem de involverede parter, som gennemføres i en trinvis proces over flere år. Projektet er inddelt i en række spor og faser med tilhørende leverancer.

Projektets parter forventes at bidrage til at gennemføre projektets aktiviteter ved at sikre rette ledelsesmæssige mandater med henblik på beslutningstagning og fremdrift, sikre adgang til relevant viden og ekspertise i egen organisation samt stille ressourcer til rådighed i projektets aktiviteter inden for aftalte rammer, *jf. beslutning om igangsættelsen af projektet på Databestyrelsens møde af 1. september*.

Projektets køreplan

Parterne har udarbejdet en køreplan, der opstiller faser og milepæle for projektet og beskriver, hvordan projektet tilrettelægges og hvilke leverancer, der forventes at kunne gennemføres på kort og længere sigt. Køreplanen vil løbende skulle tilpasses og udbygges i takt med, at projektet skrider frem.

1. Projektet er tilrettelagt efter fem overordnede spor: Nem og hurtig ansøgning og godkendelse
2. Sikker og fleksibel adgang til fælles national analyseplatform

3. Bedre og fælles dataservice
4. Høj datasikkerhed og gennemsigtighed
5. Medinddragelse og kommunikation

Projektets fase 1

Projektets fase 1 fokuserer på analyse og opstilling af løsningsmodeller samt afprøvning af bl.a. den fælles nationale analyseplatform. Dette skal lede frem til, at Databestyrelsen ved afslutningen af fase 1 omkring udgangen af 2022 udvælger de løsningsmodeller, som skal udvikles i de efterfølgende faser.

I rammerne for arbejdet i fase 1 fremhæves:

- ▶ Det er væsentligt, at der bygges videre på eksisterende viden og erfaringer, bl.a. fra tidligere analyser, og sikre sammenhæng med igangværende initiativer.
- ▶ Det vil være relevant at afprøve løsningsmodeller i Proof-of-Concepts (POC) projekter, delprojekter mv. for at generere praktiske erfaringer og sikre en trinvis udviklingsproces.
- ▶ Bred involvering af interessenter og brugere – bl.a. statslige myndigheder, regioner, kommuner, universiteter, sundhedsfaglige organisationer, patientforeninger og life science-industri i forhold til afdækning og afprøvning

2. Formål

Arbejdsgruppens formål er at udføre arbejdet i projektets fase 1, herunder at sikre samarbejde på tværs af parterne.

3. Arbejdsgruppens mandat og opgaver

Arbejdsgruppen har mandat til at tilrettelægge og gennemføre de initiativer og indsatser, der bidrager til at realisere de leverancer, som styregruppen beslutter.

Arbejdsgruppen har ikke kompetence til at træffe beslutninger, der indebærer væsentlige ændringer i projektets leverancer eller har økonomisk eller organisatoriske konsekvenser for de involverede organisationer. Sådanne beslutninger vil skulle forelægges styregruppen. Arbejdsgruppen har bl.a. følgende opgaver:

- ▶ Bidrage til udarbejdelse af en samlet operationaliseret køreplan for fase 1
- ▶ Udarbejde delleverancer og produkter i fase 1, eksempelvis projektbeskrivelser, analyseoplæg, udbudsmateriale, oplæg til prioriteringsgrundlag til styregruppen og Databestyrelsen
- ▶ Sikre tæt inddragelse af centrale brugere og interessenter på området, fx gennem møder, workshops, skriftlige høringer mv.
- ▶ Lede/indgå i tematiserede arbejdsgrupper om konkrete løsningsspor – fx
 - Arbejdsspor i afprøvning, analyser/kortlægninger, brugerundersøgelse og opsamling af læring og erfaringer

- Afdækning af konkrete datamæssige, tekniske, økonomiske, organisatoriske, sikkerhedsmæssige forudsætninger i forarbejdet til beslutningsgrundlag
- Bruger/borgerinvolvering
- Koordination mellem de forskellige projekter
- Planlægge og udføre den løbende kommunikationsopgave, herunder komme med input til anledninger og timing kommunikation og udarbejde indhold
- Medlemmer af arbejdsgruppen vil være kontaktpunkt i de respektive, deltagende organisationer i forbindelse med udarbejdelse af leverancer og ved behov for inddragelse af resourcepersoner, viden og ekspertise

Der kan i perioder forventes et betydeligt ressourceforbrug i alle involverede organisationer, som må leveres inden for de enkelte organisationers egne rammer.

Med life science strategien er der afsat 10 mio. kr. i 2021-23 til projektledelse og analyseaktiviteter i projektets fase 1. En del af midlerne kan anvendes til bl.a. ekstern konsulentbistand til at understøtte arbejdsgruppens arbejde.

5. Organisering

Arbejdsgruppen hører under styregruppen for realisering af visionen.

Arbejdsgruppen sammensættes med en fast repræsentant fra:

- Sundhedsdatastyrelsen (formand) (1)
- Sundhedsministeriet (1)
- Nationalt Genom Center (1)
- Danske Regioner (1)
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (1)
- Danmarks Statistik (1)
- KL (1)
- Erhvervsministeriet [1]

Det er vigtigt, at arbejdsgruppens medlemmer har strategisk forståelse af sundhedsdatalandskabet i Danmark og faglig indsigt i eksisterende organisatoriske og strukturelle udfordringer og muligheder for adgang til sundhedsdata.

Arbejdsgruppen kan inddrage relevante resourcepersoner fra de repræsenterede organisationer samt eventuelt andre relevante aktører og samarbejdsparter i sit arbejde.

Arbejdsgruppen mødes 6-8 gange i løbet af 2022 efter behov i forhold til fremdrift i projektet.

Arbejdsgruppen ledes af Sundhedsdatastyrelsen, der med bistand fra arbejdsgruppen og de relevante resourcepersoner fra de relevante organisationer varetager sekretariatsfunktionen for arbejdsgruppen. Arbejdsgruppens formand er ansvarlig for at sikre løbende koordination og

samarbejde med styregruppen. Formanden er desuden ansvarlig for at sikre løbende koordination og samarbejde med eksterne aktører og relevante igangværende projekter på sundhedsdataområdet.

5. Ændringer i arbejdsgruppen

Ændringer i styregruppens formål, mandat opgaver eller organisering besluttet af styregruppen for realisering af visionen.

Vedttaget i styregruppen for realisering af fælles vision om bedre brug af sundhedsdata den 10.01.2022. Pr. 15.08.2022 er Statens Serum Institut indgået i arbejdsgruppen og kommissoriet er tilrettet herefter.