

Kommissorium for følgegruppe under Nationalt partnerskab for sundhedsdata vedr. realisering af visionen for bedre brug af sundhedsdata

1. Baggrund

Regeringens Strategi for Life Science fra 2021 fokuserer bl.a. på at sikre bedre brug af sundhedsdata, herunder to initiativer om realisering af visionen for bedre brug af sundhedsdata og etablering af en sikker national analyseplatform for sundhedsdata. Parterne i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet (herefter Databestyrelsen) har i fællesskab udarbejdet *Vision for bedre brug af sundhedsdata* (herefter visionen).

Visionens målsætninger indebærer etablering af fælles sammenhængende løsninger, som imødekommer udfordringer og behov til bedre brug af sundhedsdata til patientbehandling, forskning, udvikling og offentlige myndighedsopgaver. Visionen har fire målsætninger:

- Nem og hurtig ansøgning og godkendelse
- Sikker og fleksibel adgang til data på fælles national analyseplatform
- Bedre og fælles dataservices
- Høj datasikkerhed og gennemsigtighed

Realiseringen af visionen er tilrettelagt som et tværoffentligt samarbejdsprojekt mellem Sundhedsministeriet, Danmarks Statistik, KL, Sundhedsdatastyrelsen, Danske Regioner og Nationalt Genom Center. Visionen gennemføres trinvist over flere år. Der er etableret en styregruppe og en arbejdsgruppe, hvor de involverede myndigheder er repræsenteret. Sundhedsdatastyrelsen er projektleder og sekretariatsbetjener styregruppen og arbejdsgruppen.

2. Formål

For at inddrage faglig viden og erfaringer samt få input om brugernes behov og ønsker til projektets leverancer nedsætter Nationalt partnerskab for sundhedsdata en følgegruppe, der skal rådgive visionens styregruppe, arbejdsgruppe og Sundhedsdatastyrelsen i projektets fase 1.

Projektets fase 1 fokuserer på opstilling og vurdering af løsningsmodeller for realisering af visionens målsætninger. Det skal lede frem til, at Databestyrelsen ved afslutningen af fase 1 udvælger de løsningsmodeller, som skal udvikles i de efterfølgende faser.

3. Følgegruppens opgaver

Følgegruppen har mandat til at rådgive styregruppen og arbejdsgruppen på operationelt niveau med faglig viden og erfaringer samt brugernes behov og ønsker i relation til realisering af visionen. Følgegruppen har ikke mandat til at træffe eller forelægge beslutninger, der indebærer ændringer i projektets leverancer, eller har økonomiske eller organisatoriske konsekvenser for de involverede organisationer.

Følgegruppens opgaver er fx at:

- Være ekstern, uvildig og kritisk sparringspartner for styregruppen vedrørende spørgsmål, problemstillinger eller emner af strategisk karakter.
- Bidrage til afdækning af behov og ønsker samt sparring og faglig kvalificering i relation til opstilling af løsningsmodeller for realisering af visionens målsætninger.
- Følge projektets fremdrift og udvikling.
- Bidrage med viden om best practice og erfaringer fra relevante internationale, nationale og lokale initiativer og projekter.

Følgegruppens bidrag vil bl.a. være knyttet til følgende fokusområder i projektets fase 1:

- Opstilling af brugerrejse og servicekrav: Skitseringen af en fælles brugerrejse, som projektets parter er enige om skal leveres til brugerne med tilhørende principper og servicemål for løsningerne.
- Nem og hurtig ansøgning og godkendelse: Opstille og vurdere løsningsmodeller for ét kontaktpunkt for vejledning og godkendelse med en sammenhængende digital løsning for ansøgning samt koordineret godkendelsesproces med mere ensartet fortolkning af gældende regler for adgang til og anvendelse af data.
- Fælles national analyseplatform: Opstille og vurdere løsningsmodeller for en fælles national analyseplatform, herunder analysere brugernes behov og ønsker til fælles dataserviceydelser på en analyseplatform.
- Gennemsigtighed: Opstille og vurdere løsningsmodeller for øget gennemsigtighed om brugen af data for borgerne.

Følgegruppen vil blive inddraget løbende igennem møder og skriftlige høringer samt evt. fokus-gruppeinterviews, spørgeskemaundersøgelser og workshops.

4. Organisering

Følgegruppen nedsættes under Nationalt partnerskab for sundhedsdata.

Hver organisation i Nationalt partnerskab for sundhedsdata kan udpege repræsentanter, der kan bidrage med erfaring for relevante slutbrugere. Sundhedsdatastyrelsen kan i samarbejde med styregruppen og arbejdsgruppen for realisering af visionen udpege yderligere medlemmer til følgegruppen, hvis der vurderes behov herfor.

Medlemmerne i følgegruppen vil løbende blive inviteret til at give input i forbindelse med konkrete delprojekter/leverancer. For hver leverance kan medlemmet vurdere, om det er relevant for ved den repræsenterede organisation at give input til det pågældende spor eller delprojekt.

Vurderes det, at en anden repræsentant vil være mere relevant, kan denne udpeges til det pågældende spor af medlemmet. Det nærmere behov for faglig rådgivning i første halvdel af fase 1 er vedlagt i bilag 1. En nærmere plan for inddragelse af følgegruppen vil blive præsenteret ved henvendelse om bistand fra delprojekt til delprojekt.

Det er vigtigt, at medlemmer har tilstrækkelig ledelsesmæssig forankring til at rådgive på vegne af de repræsenterede aktører i relation til gruppens mandat og opgave.

Det er væsentligt, at medlemmer af følgegruppen tilsammen har relevant viden om bl.a.:

- Brugerens ønsker og behov for adgang til og anvendelse af sundhedsdata og andre relevante data (brugere er bl.a. forskere, life science-virksomheder, offentlige myndigheder og sundhedspersoner).
- Viden om sagsflow omkring ansøgning og godkendelse af adgang til data.
- Viden om datainfrastruktur, analyseværktøjer og datasikkerhed i relation til etablering en national analyseplatform for sundhedsdata og andre relevante data.
- Viden om patient- og borgerperspektiver ift. anvendelse af sundhedsdata.

Det er væsentligt, at følgegruppens medlemmer bidrager aktivt inden for de fokusområder, hvor de har relevant viden og interesser.

Sundhedsdatastyrelsen sekretariatsbetjener følgegruppen og vil løbende være i dialog med Sundhedsministeriet og Erhvervsministeriet, som sekretariatsbetjener Nationalt partnerskab for sundhedsdata.

5. Ændringer

Ændringer og tilføjelser til følgegruppens kommissorium aftales mellem Sundhedsdatastyrelsens projektsekretariat samt formandskabet og sekretariatet for Nationalt partnerskab for sundhedsdata.

Bilag:

- Fælles vision for bedre brug af sundhedsdata

Bilag 1: Tentativ opgaveliste for følgegruppe under Nationalt partnerskab for sundhedsdata

På baggrund af projektets køreplan og indledende drøftelser i visionens styregruppe og arbejdsgruppe vedrørende operationalisering af visionens køreplan, vil følgegruppen i foråret 2022 forventeligt skulle bidrage med review af leverancer, viden om best practice samt input til igangværende initiativer. Det kan fx indebære følgende:

Løsninger for en smidig ansøgnings- og godkendelsesproces

- Konsolidering af forslag til løsninger for smidige ansøgnings- og godkendelsesprocesser for ansøgning om sundhedsdata, herunder den juridiske ramme, teknisk set-up, organisering, tilgængelige digitale funktioner, behandlingstider, mv.
- Inddrage viden om og erfaringer fra internationale projekter.

Principper og krav for en national analyseplatform

- Rådgive om samarbejdsform og arkitektur for en fælles analyseplatform.
- Rådgive om takt for tilkobling af datakilder på en fælles analyseplatform.
- Bidrage med viden og erfaringer til det grundlæggende sikkerhedsmæssige set-up.
- Give input til og kommentere på specifikation af de tekniske krav og services, som platformen skal tilbyde/understøtte.
- Fokus, formål, deltagere i afprøvning (POC) af en fælles analyseplatform.

Generelt:

- Rådgive om oplysnings- og transparensfremmende aktiviteter.
- Patient- og borgerhensyn for at bevare tilliden til brugen af sundhedsdata.
- Projektets forankring blandt målgruppen.
- Eventuelt implementering og forankring af projektets løsninger.
- Rådgive styregruppen om relevante nationale eller internationale erfaringer, viden og tendenser inden for sundhedsdata.
- Bidrage til udpegnings af relevante personer til brugerinvolvering i visionsprojektet.