

KOMMISSORIUM

National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Introduktion

Sundhedsvæsenet og plejesektoren har til formål at tilbyde patienter og borgere fri og lige adgang til udredning, behandling og pleje af ensartet høj faglig kvalitet. Patienter og borgere kan sikres en bedre behandling og pleje, når sundhedsdata bruges aktivt til at højne patientsikkerheden og når patienters og pårørendes erfaringer og oplevelser med sundhedsvæsenet og plejesektoren indsamles og anvendes til at sikre en bedre behandling og pleje. Målet er derfor, at en mere systematisk anvendelse af data – i klinikken og plejesektoren, hos ledelsen og administratorerne, blandt politikere, borgere og pårørende og til forskning skal understøtte og sikre en øget kvalitet, gennemsigtighed og styrke en sammenhængende og effektiv indsats på sundheds- og ældreområdet.

Brug af data nyder generelt høj tillid i befolkningen. Det er essentielt, at borgernes tillid til brugen af data på sundheds- og ældreområdet bevares, hvorfor sikring af høj datasikkerhed, et tydeligt og tidssvarende hjemmelsgrundlag og ensartet praksis i forhold til lovgivning er en forudsætning for en øget anvendelse af data.

Regeringen har sammen med centrale aktører på sundheds- og ældreområdet aftalt en fælles vision om *Bedre sundhed gennem bedre brug af data* og parterne er med økonomiaftalerne for 2014, 2015, 2016 og 2017 enige om behovet for en øget synlighed og åbenhed om resultater og behovet for en samlet styrket datagovernance på sundhedsområdet. Derudover er der med økonomiaftalen for 2017 enighed om, at fortsætte samarbejdet om bedre data på social- og ældreområdet.

En øget systematisk nyttiggørelse og udvikling af relevante data på tværs af regioner, kommuner og stat samt prioritering af nye datakilder, nødvendiggør et tæt og forpligtigende samarbejde om bl.a. registrering og deling af data samt konkrete aftaler om fælles begreber, standarder og klassifikationer mv.

Baggrund

Danmark er kendetegnet ved at have en stor mængde af sundhedsdata, men der er udfordringer med at få data nyttegjort og stillet til rådighed i alle de konkrete situationer, hvor data skaber værdi. Skal data skabe værdi og anvendes systematisk er det et væsentligt hensyn, at data er til rådighed for de aktører, der forventes at skabe forbedringer på baggrund af data.

Der er som led i Sundhedsdataprogrammet afdækket en række udfordringer i forhold til det nuværende samarbejde om sundhedsdata og nyttiggørelse af data på tværs af staten,

regioner og kommuner. Udfordringerne fordrer et behov for, at der etableres et forpligtigende samarbejde på tværs af de dataansvarlige aktører, der sikrer en entydig rolle- og ansvarsfordeling og faste procedure og principper for beslutninger, der kan realisere visionen på sundhedsdataområdet. Et vigtigt hensyn er, at data kan anvendes af de aktører, der har ansvar for forbedringsarbejdet, hvis visionen skal realiseres.

Der etableres på den baggrund *National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet*, som øverste besluttende samarbejdsorgan på sundheds- og ældreområdet for så vidt angår data. Formålet med bestyrelsen er at skabe et samarbejdsorgan, der er beslutningsdygtigt, og som kan forpligte aktørerne på sundheds- og ældreområdet i forhold til de beslutninger, der træffes om brug af data. Målet er at sikre fremdrift og understøtte, at de dataansvarlige aktører i højere grad arbejder i fælles retning. Bestyrelsen kan alene træffe forpligtende beslutninger på områder, hvor der er enighed, og disse beslutninger forpligter herefter parterne.

Opgaverne i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet har mange snitflader til Den nationale bestyrelse for sundheds-it. Overordnet varetager sundheds-it bestyrelsen opgaver i relation til it-understøttelse af det kliniske arbejde/direkte patientbehandling i bred forstand, mens bestyrelsen for data på sundheds- og ældreområdet overordnet varetager opgaver i relation til sekundær anvendelse af data, datakvalitet og formidling af data. Der vil naturligt være samarbejdsflader, eksempelvis i forhold til klassifikationer, sikring høj datakvalitet og sikring af, at data, der indgår i patientbehandlingen kan genbruges til styring, forskning og statistik mm. Sundheds- og Ældreministeriet vil sammen med Sundhedsdatastyrelsen sikre tæt koordination mellem de to bestyrelsers arbejde.

Endvidere skal arbejdet i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet koordineres med styregruppen for datastrategien på social- og ældreområdet.

National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Bestyrelsens opgaver er af strategisk karakter i forhold til at sætte retning og skabe forudsætninger for et samarbejde om udvikling af data på sundheds- og ældreområdet inden for visionen og de strategiske målsætninger. Formålet med bestyrelsen er at bidrage til løsning af de afdækkede udfordringer med bl.a. manglende nyttiggørelse af data, manglende gennemsigtighed om beslutninger og manglende fælles strategisk retning. Herudover skal bestyrelsen sikre opbakning til og fremdrift i forhold til bestyrelsens beslutninger blandt aktørerne i sundhedsvæsenet og plejesektoren samt følge op på beslutninger og igangsatte aktiviteter.

Målet med bestyrelsen er at understøtte et tæt og forpligtende samarbejde og koordination mellem de dataansvarlige myndigheder og organisationer. Bestyrelsen ændrer ikke på myndighedernes dataansvar eller beføjelser i henhold til lovgivning, myndighedsopgaver mv., og der delegeres således hverken dataansvar eller myndighedsopgaver til bestyrelsen. Bestyrelsen kan agere på mandat fra politisk side fx politiske aftaler, økonomiaftaler mv. eller igangsætte og prioritere opgaver af egen drift på områder, hvor der blandt parterne er enighed om en styrket indsats og forpligtigende samarbejde.

Bestyrelsens opgaver handler om, at

- Rådgive den ansvarlige ressortminister (SUM) om sundheds- og ældreområdets datastrategi og retning samt sætte mål for udvikling af dataområdet og forestå koordination og prioritering af nye dataområder, der kan understøtte visionen om *Bedre sundhed gennem bedre brug af data*.

- Rådgive den ansvarlige ressortminister (SUM) om modernisering af eksisterende regelgrundlag for brug af data i sundhedsvæsenet og på ældreområdet.
- Forestå en årlig opfølgning på igangsatte initiativer og fremdrift til regeringen, Danske Regioner og KL.
- Monitorere datakvaliteten af kritiske datakilder med henblik på at understøtte realiseringen af samarbejdets initiativer samt følge op på overholdelse af de opstillede mål for indberetning og tilbagelevering af data.
- Aftale principper for nyttiggørelse og anvendelse af data på sundheds- og ældreområdet, herunder for deling af data samt for standardisering og fælles datagreber m.v.
- Vedtage principper og processer for løbende tilpasning af samarbejdet om data på sundheds- og ældreområdet, der sikrer en hensigtsmæssig organisering og fremdrift i governancestrukturen.

Medlemmer af bestyrelsen

- Danske Regioner
- KL
- Regionerne
- Finansministeriet
- Børne- og Socialministeriet
- Sundhedsdatastyrelsen
- Sundheds- og Ældreministeriet (formand).

Danmarks Statistik tilbydes en plads som observatør.

Praktiserede Lægers Organisation (PLO) kan deltage i bestyrelsens arbejde, når der behandles emner af relevans for almen praksis' rolle som dataansvarlig aktør.

Organisering af arbejdet

Bestyrelsen nedsættes af Sundheds- og Ældreministeriet [og Finansministeriet]. Sundheds- og Ældreministeriet varetager formandskabet for bestyrelsen.

Sekretariater

Der nedsættes to sekretariater for bestyrelsen. Sekretariaternes rolle er at forberede dagsordenen for møderne i bestyrelsen og følge op på beslutninger og initiativer igangsat af bestyrelsen.

Et koncernsekretariat som har repræsentanter fra Lægemiddelstyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed, Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet (formand).

Et fællessekretariat, som har repræsentanter fra Danske Regioner, KL, Finansministeriet, Sundhedsdatastyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet (formand).

SUM sikrer koordinationen mellem sekretariaterne.

Mødereferat

Sundheds- og Ældreministeriet udarbejder mødereferater fra møderne i bestyrelsen.

Mødekadence

Der afholdes som udgangspunkt 4-6 møder om året i bestyrelsen. Sekretariatene mødes efter behov.