

## REFERAT AF MØDE

### 2. møde i den Nationale Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet

#### Dato for møde

7. december 2016

#### Deltagere

Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet (formand)

Lisbeth Nielsen, Sundhedsdatastyrelsen

Tommy Kjelsgaard, Danske Regioner

Svend Hartling, Region Hovedstaden

Ole Thomsen, Region Midtjylland (video)

Hanne Agerbak, KL

Katrine Mau, KL

Søren Lund, Finansministeriet

Ellen Klarskov Hansen, Børne- og Socialministeriet

Steen Bielefeldt Pedersen, Danmarks Statistik (observatør)

#### *Deltagere fra sekretariatet*

Marie Rønne, Sundheds- og Ældreministeriet

Sine Mutanu Jungersted, Sundheds- og Ældreministeriet

Lise-Lotte Teilmand, Sundhedsdatastyrelsen

Mette Lindstrøm, Danske Regioner

Jeanne Dragheim, Danske Regioner

Hans Juul Hedegaard, Sundheds- og Ældreministeriet (referent)

#### *Afbud*

Kristian Heunicke, KL

Søren Varder, Finansministeriet

#### Referat

##### 1. Velkomst og godkendelse af referat fra 1. møde

Mødet med blev indledt med en kort præsentationsrunde og godkendelse af referatet fra 1. møde.

Marie Rønne orienterede herefter kort om den nye regering, status på foranalysen omkring personlig medicin og finansloven for 2017.

## 2. Drøftelse af emner til bestyrelsens arbejdsprogram

Punktet blev indledt med en kort rammesætning om bestyrelsens formål og baggrunden for etableringen af bestyrelsen, da der er tæt sammenhæng mellem bestyrelsens formål og det arbejdsprogram, som bestyrelsen skal arbejde efter.

Bestyrelsens formål er et tættere samarbejde om data, øget fælles prioritering og at beslutninger træffes på rette niveau, hvilket tilsammen skal bidrage til vision om bedre sundhed gennem bedre brug af data.

Hanne Agerbak spurgte i forlængelse heraf, om bestyrelsens beslutninger er bindende idet de underliggende fora under bestyrelsen har andre organisatoriske ophæng end bestyrelsen. Marie Rønne svarede, at bestyrelsens beslutninger er bindende for så vidt tværsektorielle forhold og at de skal tages i enighed. Bestyrelsen skal således ikke træffe beslutninger om organisatoriske forhold eller andre forhold, der hører til i andre fora. Bestyrelsens mandat er i forhold til tværsektorielle beslutninger, der fx kan styrke datadeling på tværs af regioner, kommuner og stat. Dog kan der være et sammenspil mellem beslutninger i bestyrelsen og de underliggende fora, da beslutninger i bestyrelsen kan have konsekvenser for fx FLIS, Fællessprog III og RKKP i forhold til fælles standarder, begreber og brug af indikatorer på sundhedsområdet mv. "Organisationsdiagrammet" for bestyrelsen forsøger at vise denne sammenhæng mellem bestyrelsen og de skitserede fora.

Udkastet til bestyrelsens arbejdsprogram blev herefter drøftet.

Svend Hartling bemærkede, at arbejdsprogrammets kategorier og emner varierede meget i karakter fra strategiske emner til konkrete opgaver og ikke er gensidigt udelukkende. Svend Hartling bemærkede ligeledes, at en vigtig opgave for bestyrelsen er at sikre koordinering på tværs af sektorer, da opdateringer i systemer i en sektor, kan have betydning i andre sektorer, og at dette også skal drøftes.

Tommy Kjelsgaard bemærkede, at det er svært at tage endelig beslutning om præcise emner på det foreliggende grundlag, men pegede på, at ind og uddata ifm. Landspatientregister 3 "LPR3" er et vigtigt emne.

Lisbeth Nielsen bemærkede, at bestyrelsen i sit arbejde skal have fokus på de større strategiske emner, og at der kunne udarbejdes en "road map" for bestyrelsens arbejde de kommende 2 – 3 år, der beskriver, hvad bestyrelsen skal drøfte og opnå. Et konkret ex. er, hvad en dansk strategi kan være ift. implementering ICD11.

Ole Thomsen opfordrede til, at bestyrelsens formål blev foldet mere ud, hvad ligger der fx i prioritering og konsolidering?

Formanden spurgte, om parterne var villige til at tage langsigtede beslutninger. Svend Hartling og Ole Thomsen svarede bekræftende, at bestyrelsen kan tage langsigtede, fælles beslutninger, som der er enighed om.

Formanden samlede op og konkluderede, at der skal være en bredere drøftelse af bestyrelsens formål og bestyrelsens arbejde i de næste 1½ - 2 år på de kommende møder i bestyrelsen. Sundheds- og Ældreministeriet vil uddybe bestyrelsens formål og udarbejde et revideret arbejdsprogram med mere sammenlignelige kategorier og revideret plan for bestyrelsens arbejde som grundlag for denne drøftelse.

### **3. Drøftelse af snitflader, roller og ambitionsniveau i forhold til RKKP**

Ole Thomsen holdte oplæg om status for udviklingen af RKKP. Visionen er, at RKKP skal være et anker i en datainformeret kvalitetsudvikling i sundhedsvæsnet og være et centralt element i regionernes datadagsorden. RKKP får blandt andet en vigtig rolle i at skabe synlighed om kvalitet og sikre ens standarder og definitioner i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen.

Der er opstillet en række indholdsmæssige udviklingsmål for kvalitetsdatabaserne, herunder at databaserne skal være patientorienterede (PRO), dække hele patientforløbet på tværs af sektorer, have fokus på patientsikkerhed, skabe basis for synlighed om resultater, understøtte øget anvendelse af data samt levere tidstro data efter ens standarder.

Der er ligeledes opstillet en række infrastrukturelle udviklingsmål for kvalitetsdatabaserne, herunder at data i kvalitetsdatabaserne skal baseres på datafangst fra nationale registre og EPJ-systemer, at databaserne skal ligge på en fælles it-plattform, at RKKP organisatorisk skal styrkes, samt at den juridiske ramme bliver mere klar.

Moderniseringen af RKKP – som er et stort it-projekt – har dog vist sig mere vanskelig end først antaget. Der derfor igangsat et "proof of concept"-projekt i Region Hovedstaden som en del af analysefasen, der skal anskueliggøre omfanget af opgaven med at samle databaser på hjerteområdet på en fælles it-plattform, de tekniske og økonomiske implikationer af standardisering på tværs og opbyggelse af en fælles governance.

Der arbejdes ligeledes på den nye organisering i RKKP, der skal være klar d. 1. april 2017. Der stadig åbne spørgsmål om RKKPs rolle, skal RKKP fx have udgående forbedringsteams, der hjælper med at gå "fra data til handling"? Ole Thomsen orienterede endvidere om, at Jens Winther Jensen er blevet ansat som direktør for RKKP.

Formanden opfordrede til, at der bliver taget en mere dybdegående dialog om rollefordelingen mellem RKKP og Sundhedsdatastyrelsen, sådan at vi ikke opfinder den dybe tallerken to gange. Fx ift. udviklingen af PRO.

Svend Hartling pegede på, at der med Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland har pågået et stort arbejde med at standardisere og sikre ensartede definitioner af fx blodprøver og rygning, som vil kunne anvendes i RKKPs arbejde.

Lisbeth Nielsen pegede også på, at PROCRIIN-arbejdet omkring at føde og opdatere kvalitetsdatabaserne med LPR-data, bør være et fokuspunkt i RKKPs videre arbejde med en ny it-plattform.

Det blev aftalt, at man på tværs af RKKP, Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsplatformen laver et partnerskab, hvor RKKP kan trække på erfaringer og arbejder som Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsplatformen allerede har gjort, ligesom at partnerskabet kan sikre koordinering på tværs alle tre aktører ift. konkrete problemstillinger. Svend Hartling tager initiativ til et samle folk fra Region Hovedstaden, som Lisbeth Nielsen/Sundhedsdatastyrelsen kan tale videre med.

### **4. Drøftelse af pejlemærker med fokus på forskellige behov for data**

Svend Hartling indledte punktet med et oplæg om behovet for mere tidstro data. Udgangspunktet er, at sundhedsvæsnet i højere og højere grad bevæger os væk fra årsrapporterne og over i en meget tidstro anvendelse af data.

Tidstro data kan ses i 3 niveauer. 1) Realtids-data til den daglige anvendelse "her og nu" i klinikken til behandling og løbende forbedringer, 2) "dagen efter data" til styring og opfølgning og 3) langsigtsdata til statistiske opgørelser.

Svend Hartling pegede på, at der dog er et skisma omkring sjældne sygdomsområder med få forekomster, hvor det derfor er vanskeligt at anvende data pga. det lille patientgrundlag.

Diskussionen om tidstro data er ligeledes relevant for udvekslingen af data mellem sektorer, hvor der dog opleves lovgivningsmæssige barrierer. Fx vil en afgrænset læseadgang for kommunalt ansatte til regionale systemer inden udskrivning af patienter være en oplagt mulighed, som vil kunne erstatte epikriser, som ikke altid bliver læst.

Ole Thomsen fulgte op og pegede på, at kommunikationen mellem sektorer ikke altid er tidssvarende, hvor det i dag fx ikke er muligt at sende adviser ifm. akut ambulansaktivitet. Lisbeth Nielsen pegede på, at hele besked-tilgangen til kommunikationen på tværs af sektorer skal re-tænkes, hvilket blandt andet indgår i projektet om komplekse forløb.

Anvendelsen af PRO-data er også relevant for den tværsektorielle kommunikation og formanden foreslog, at bestyrelsen tager en grundlæggende drøftelse af udvikling af PRO-data ift. infrastruktur, standarder mv. på et kommende møde for at sikre sammenhæng i udviklingen.

Punktet blev afsluttet med Lisbeth Nielsen kort orienterede om, at Sundhedsdatastyrelsen er på vej med en uddatastrategi, som Sundhedsdatastyrelsen gerne vil have en drøftelse af ift., hvilken værdi den centrale opsamling og berigelse af data har, og hvilke databehov Sundhedsdatastyrelsen kan understøtte.

## **5. Godkendelse af kommissorium og principper**

Bestyrelsens kommissorium og principper for samarbejdet om data er blevet tilrettet på baggrund af bestyrelsens bemærkninger på det 1. bestyrelsesmøde.

Tommy Kjelsgaard bemærkede, at det fortsat er svært præcist at se, hvad bestyrelsens kompetence er og Katrine Mau bemærkede, at der er svært at gennemskue, hvad mandatet i bestyrelsen er bl.a. skal det stå tydeligere, at bestyrelsen er et samarbejdsforum.

Forud for det 3. møde vil kommissoriet blive tilpasset på baggrund af ovenstående bemærkninger.

## **6. Eventuelt**

Formanden orienterede om, at så vidt muligt vil det 3. møde i bestyrelsen blive afholdt på HIMMS-konference i Orlando, USA.