

Referat af 18. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato og sted

26. november 2020 13.30 – 15.30. Mødet blev afholdt virtuelt.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Rikke Albrektsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Line Cecilie Høj Rosenkrands, fuldmægtig i Sundheds- og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen
- Cathrine Everhøj, konsulent i Danske Regioner
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner
- Trine Vig Houe, kontorchef i KL
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

Afbud:

- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Signe Maria Christensen, afdelingschef i Social- og Indenrigsministeriet
- Finansministeriet
- Sofie Valentin Weiskopf, kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Dagsorden

Pkt. 1 Velkomst og meddelelser (O) v/SUM

Pkt. 2 Temadrøftelse om strategiske prioriteringer (O) v/SDS, KL og DR

Pkt. 3 Bestyrelsens arbejdsprogram (B) v/SUM og SDS

Pkt. 4 Nationalt overblik over kliniske forsøg (B) v/ SUM

Pkt. 5 Sygehusmedicinregisteret 2 (B) v/SDS

Pkt. 6 Overgang til ICD-11 (B) v/SDS

Pkt. 7 Orienteringspunkter
(a) Sundhedsdataprogrammet v/SDS
(b) LPR3 v/SDS
(c) Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen v/SDS

Pkt. 8 Evt.

Referat

Pkt. 1 Velkomst og meddelelser (O) v/SUM

Den nye formand bød velkommen til mødet. Han ser frem til samarbejdet med bestyrelsen om en spændende dagsorden på sundhedsdataområdet.

Erik Jylling orienterede om Danske Regioners digitale konference om borgerskabte data "Dine Data – Vores Sundhed". Konferencen afholdes i samarbejde med Danske Patienter, Lægeforeningen og KL tirsdag d. 12. januar 2021, kl. 13.00 - 15.30. Bestyrelsen blev opfordret til at deltage.

Pkt. 2 Temadrøftelse om bestyrelsens strategiske prioriteringer (O) v/SDS, KL og DR

Formanden præsenterede rammen for temadrøftelsen. Lisbeth Nielsen indledte med de statslige perspektiver. Der er opbygget et stærkt fundament med nationale registre og kvalitetsdatabaser samt kerneinfrastruktur som LPR3 og SOR. Fokus skal fremadrettet være på videreudvikling af det fundament og den grundlæggende infrastruktur. Derudover skal der etableres bedre nationalt datagrundlag i praksissektoren og kommuner til at understøtte et nært og sammenhængende sundhedsvæsen og opgavevaretagelse tættere på borgeren. Der skal ligeledes være fokus på forskning, innovation og life science, som skal bidrage til nemmere adgang til forskning og udvikling af nye modeller for anvendelse af data til life science og sundhedsinnovation der bl.a. efterspørges af erhvervslivet.

Erik Jylling præsenterede regionernes prioriteringer. Der er behov for se på rammerne for brug af data og være på forkant med lovgivningen, så ny teknologi fremadrettet kan håndteres og anvendes. Data skal samtidig benyttes mere innovativt, bl.a. inden for anonymisering og syntetisering. Forskere skal serviceres og have nem adgang til data, bl.a. gennem regionale datastøttecentre og mulighederne for at bringe borgerskabte data i anvendelse i sundhedsvæsenet skal undersøges. Sundhedsvæsenet skal bindes tættere sammen af data, og der skal ske dataunderstøttet og datadrevet udvikling af sundhedsvæsenet.

Christian Harsløf fremførte de kommunale perspektiver. Der er nu opbygget fælles dokumentationsstandarder på sundheds- og ældreområderne i kommunerne. FSIII skal skabe forudsætninger for at data også kan anvendes til sekundær brug. Fokus er nu på at sikre større

03. december 2020

ensartethed i registreringerne på tværs af kommunerne. Der skal fortsat udvikles og tænkes i anvendelse og deling af data på tværs af sektorer til bedre patientforløb og samarbejde. Bestyrelsen bør i højere grad end nu agere strategisk og sætte retning for data på sundheds- og ældreområdet – særligt forud for økonomiforhandlingerne. Det skal også sikres, at de mange projekter og initiativer, der allerede er sat i gang på området, bliver gennemført og tænkt sammen, når det er relevant. Samtidig er der behov for, at de lovgivningsmæssige rammer for brugen af sundhedsdata til tværgående borgerforløb formidles og udvikles.

Bestyrelsen drøftede efterfølgende oplæggene.

Erik Jylling nævnte, at innovation kan være mere end ny teknologi. Det er vigtigt at have med i overvejelserne, om organisering kan hjælpe med at gøre arbejdet nemmere for personalet.

Lisbeth Nielsen og Erik Jylling drøftede kort lægemiddeldata og var enige om, at det kunne være et spændende område for en temadrøftelse i 2021.

Formanden fremhævede digitale kompetencer, som et vigtigt emnefelt. Erik Jylling erklærede sig enig og pegede på personlig medicin som et godt eksempel. Christian Harsløf var også enig i koblingen til den digitale dagsorden og datakompetencer, da datasikkerhed og dataetik fortsat fylder mere. Lisbeth Nielsen påpegede, at det er vigtigt at data er viden og noget, man kan frembringe, forstå og handle på og ikke bare 'døde' data. Dorthe Crüger bemærkede, at der skal være fokus på, at det skal nytte noget, og det skal flytte noget. Det kan ex. være et kompetenceløft at lære forskellen på data til forskning, data til kvalitet og data til overvågning

Christian Harsløf fremhævede gevinstrealisering. Der skal ydes datadrevet forretningsunderstøttelse og en mere struktureret tilgang til nye datateknologier til reel udvikling af forretningen.

Formanden samlede op. Der er behov for at anvende data mere aktivt og bedre på tværs af patientforløb samt områder og sektorer. Nye former for data, opsamling af ny teknologi, sensorer og nye måder at generere data på skal bringes i spil. For at opnå de ønskede gevinster ved ny teknologi og nye løsninger kan organisationsændringer og nye forretningsmodeller overvejes. Der skal samtidig arbejdes med forskning og life science, inden for de rammer, der er, herunder den politiske ramme. Formanden takkede for de mange gode input.

Præsentationerne fra temadrøftelsen er udsendt sammen med referatet.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- *tager temadrøftelsen til efterretning*
- *drøfter parternes oplæg til bestyrelsens fremadrettede strategiske fokus og prioriteringer"*

Bestyrelsen tog temadrøftelsen til efterretning.

Pkt. 3 Bestyrelsens arbejdsprogram (B) v/SUM og SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede oplægget til bestyrelsens arbejdsprogram og årshjul samt de fire strategiske indsatsområder; det nære og sammenhængende sundhedsvæsen, forskning, innovation og life sci-

03. december 2020

ence, bedre brug af data og eksisterende infrastruktur samt governance og samarbejde. Arbejdsprogrammet består hovedsageligt af allerede igangsatte initiativer, hvilket medfører at der i 2021 skal være fokus på at levere.

Christian Harsløf bemærkede, at arbejdsprogrammet og de fire fokusområder gav et fint overblik og god gennemsigtighed. Det er omfangsrigt, og der er mange initiativer i gang, som det er vigtigt at komme i mål med.

Dorthe Crüger foreslog, at det juridiske og lovgivningsmæssige evt. kunne tilføjes til arbejdsprogrammet. Lisbeth Nielsen påpegede, at der er gjort en stor indsats med barrierearbejdet. Christian Harsløf bemærkede, at det er nødvendigt at tage bestik af EU's større rolle.

Lisbeth Nielsen foreslog life science som temadrøftelse på næste bestyrelsesmøde. Der var enighed herom.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *drøfter oplægget til bestyrelsens arbejdsprogram for 2021 og de indeholdte initiativer*
- *godkender bestyrelsens arbejdsprogram for 2021 samt inddelingen i de fire strategiske indsatsområder*
- *godkender årshjul for 2021, og at bestyrelsens arbejde tager udgangspunkt heri.*

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Pkt. 4 Nationalt overblik over kliniske forsøg (B) v/ SUM

Formanden præsenterede sagen. Der er enighed med regionerne om projektet. Lisbeth Nielsen supplerede med, at udviklingen af overblikket er finansieret af Trial Nation. Erik Jylling bemærkede, at Region Sjælland har påtaget sig den løbende finansiering af den efterfølgende drift.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- *godkender, at der nedsættes en projektstyringsgruppe med ansvar for at etablere et nationalt overblik over kliniske forsøg*
- *godkender projektbeskrivelsen og kommissorium for projektstyringsgruppen for det nationale overblik over kliniske forsøg."*

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Pkt. 5 Sygehusmedicinregisteret 2 (B) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede sagen. Projektet skal være med til at sikre, at potentialet i Sygehusmedicinregisteret realiseres ved at etablere en national analyseplatform, der kan koble SMR data med andre sundhedsdata mhp. at lave dataanalyser. Det kan være en model, der kan udbredes til andre områder.

Erik Jylling påpegede, at projektet har høj prioritet og udtrykte en bekymring om et eventuelt efterslæb fra SMR1. Lisbeth Nielsen redegjorde for det planlagte forløb for færdiggørelsen af SMR1, som netop er godkendt i styregruppen. Hun udtrykte tiltro til planen, hvilket Erik Jylling kvitterede for.

Erik Jylling bemærkede, at det er et fælles projekt med regionerne, og at RSI bakker op.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- *godkender hovedleverancer og scope for Sygehusmedicinregister-2-projektet (SMR2), jf. projektkommissorium for SMR2*
- *godkender kommissorium for projektstyregruppen for SMR2-projektet*
- *godkender, at Danske Regioner og Sundhedsdatastyrelsen, jf. kommissorium for projektstyregruppen, i fællesskab påbegynder udpegelse af bemanning af projektets styre- og arbejdsgruppe."*

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Pkt. 6 Overgang ICD-11 v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede sagen. Der er ikke lagt op til en godkendelse af et samlet projekt for overgangen til ICD-11, men en godkendelse til at igangsætte en analysefase, der skal føre til et fællesoffentligt beslutningsoplæg og projektliggørelse. Arbejdet forankres i Udvalg for datakvalitet og indberetning.

Dorthe Crüger bemærkede, at overgangen til ICD-11 bliver et stort projekt som kræver tæt koordinering på tværs. Christian Harsløf påpegede, at kommunerne indirekte rammes af projektet i kraft af medfinansiering og dataadgang.

Erik Jylling nævnte, at Sundhed Danmark og privathospitalerne bør inddrages i det videre arbejde. Det er endvidere vigtigt, at tidsplanen ikke bliver for optimistisk. Lisbeth Nielsen påpegede, at opgaven nu består i, at beskrive alle aspekter og have overblik over opgaven. Bestyrelsen præsenteres for beslutningsoplæg, forventeligt 3. møde i 2021.

Indstilling til punktet:

"Det indstilles, at bestyrelsen

- *godkender, at analysefasen i projektet "ICD-11 – Grundlag for en dansk overgang fra ICD 10 til ICD 11" igangsættes, herunder analyse af regionale/decentrale leverancer samt inddragelse af regionale ressourcer i arbejdet."*

Bestyrelsen godkendte indstillingen.

Pkt. 7a Status på Sundhedsdataprogrammet

Lisbeth Nielsen gav en kort status på Sundhedsdataprogrammet. Aktstykke om forlængelse af Sundhedsdataprogrammet til udgangen af 2021 behandles snart. Forlængelse vil medføre, at de to projekter; Kommunal adgang til data og Dialogværktøj til fælles patienter kan gøres færdige. Projekterne Datamodtagelse af Kliniske kvalitetsdatabaser og Data til fødsler lukkes som en del af programmet.

03. december 2020

Ordiprax+ har idriftsat tema 1 og tema 2 om hhv. antibiotika og smertestillende og psykofarmaka den 20. oktober og 3. november 2020. Der udestår dog tema 3: praksisoverblik samt analysemiljøet.

Pkt. 7b Status på LPR3

Lisbeth Nielsen gav en kort status på LPR3. LPR3 kører stabilt. Andelen af forretningsfejl er faldet til 0,1 pct. af kontakterne på nationalt plan. Sundhedsdatastyrelsen udvikler en midlertidig løsning, hvor kommunerne kan tilgå nye standardrapporter med aktivitetsdata fra LPR3. Arbejdet med genetablering af de faste dataleverancer og monitoreringer fra Landspatientregistret følges af og behandles i henholdsvis Udvalg for økonomi og styring og Udvalg for dataanvendelse og formidling.

Pkt. 7c Status på Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen

Lisbeth Nielsen gav en kort status på Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen. Pilotprojekter om nationale dataløsninger i hhv. almen praksis og kommuner samt foranalyse vedr. data fra speciallæger er igangsat. Der er også afholdt styregruppemøder i de to projektstyrergrupper, som bestyrelsen nedsatte på seneste møde. Der er indtil videre udpeget tre kommuner til pilotprojekt i kommuner (Gladsaxe, Hvidovre og Aalborg). Der forventes yderligere én kommune fra Region Nordjylland.

Pkt. 8 Evt.

Erik Jylling nævnte, at bivirkningsrapportering kan være omstændelig. Lisbeth Nielsen svarede, at der arbejdes på en løsning i regi af Lægemedelstyrelsen.

Christian Harsløf påpegede, at der fortsat er behov for data til håndtering af COVID-19 i kommunerne, bl.a. ifm. smitteopsporing. Der er dialog med bl.a. Justitsministeriet om en løsning.

Erik Jylling bemærkede, at GDPR fortolkes anderledes i ex. Finland, hvilket måske kan åbne for andre muligheder for dataanvendelsen.

Formanden rundede mødet af med at takke for gode drøftelser, og at han ser frem til samarbejdet.