

## REFERAT

### 7. møde i National Bestyrelse for Data på Sundheds- og Ældreområdet

#### Dato og sted

Onsdag d. 4. april 2018 kl. 14.30 – 16.30

Sundheds – og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K, Lokale 1.24

Videopkaldsoplysninger: [sum.222@videxio.com](mailto:sum.222@videxio.com)

#### Dagsorden

- Pkt. 1** Velkomst og orientering, v/ SUM
- Pkt. 2** Dataspor i overenskomst mellem PLO og RLTN v/ DR
- Pkt. 3** Godkendelse af decentrale midler til synlighed og åbenhed i regioner og kommuner 2018 v/SUM
- Pkt. 4** Status for indberetning fra Sundhedsplatformen til Kliniske Kvalitetsdatabaser v/DR
- Pkt. 5** Status for arbejdet med Patientrapporterede oplysninger (PRO) v/SDS
- Pkt. 6** Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelseslov v/SUM
- Pkt. 7** Videre proces for arbejdet med sundhedsdatagovernance v/SUM
- Pkt. 8** Faste orienteringspunkter
- Pkt. 9** Eventuelt

#### Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Ellen Klarskov Hansen, afdelingschef i Børne- og Socialministeriet
- Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
- Hanne Agerbak, kontorchef i KL
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner (stedfortræder Tommy Kjeldsgaard)

Afbud:

- Tommy Kjelsgaard, vicedirektør i Danske Regioner
- Katrine Mau, kontorchef i KL
- Steen Pedersen, kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Marie Rønne, sekretariatschef i Sundheds – og Ældreministeriet
- Nanna Skovgaard, kontorchef i Sundheds- og Ældreministeriet
- Christian Hejlesen, chefkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet
- Lise-Lotte Teilmann, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen
- Laura Glavind, teamleder i Danske Regioner
- Katrine Stokholm, seniorkonsulent Danske Regioner
- Søren Varder, chefkonsulent i Finansministeriet
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

## 1. Velkomst og orientering

Velkomst og orientering om aktuelle sager på sundheds- og ældredataområdet, v/SUM

### Referat

SUM orienterede om følgende punkter:

- Sekretariatschef Marie Rønne går på barsel den 9. april 2018. Kontorchef Nanna Skovgaard overtager Maries funktion i relation til bestyrelsen og sundhedsdata generelt.
- Der er i departementet oprettet en ny enhed for Data, Infrastruktur og Cybersikkerhed (DAICY). DAICY ledes af Marie Rønne og Nanna Skovgaard.
- Barriererarbejdet er igangsat i forlængelse af ØA18. Der afdækkes juridisk og tekniske barrierer såvel inden for sygehus som mellem sygehus og kommuner. Der udarbejdes på baggrund af generiske beskrivelser et notat. Den videre proces afhænger af barrierernes karakter og om løsningerne forudsætter ændring af lovgivning, aftaleindgåelse eller IT-investeringer.
- Bekendtgørelse om sygehusmedicinregisteret forventes udstedt snarest. Der udestår afklaring om inkludering af priser fra AMGROS, dette følger senere.
- National Genom Center har haft stor bevågenhed både politisk og i den offentlige debat.

*Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning*

## 2. Dataspor i overenskomst mellem PLO og RLTN v/ DR

Danske Regioner præsenterer den nyligt indgåede overenskomst med de praktiserende lægers organisation med fokus på centrale dataspor i aftalen og datadrevet kvalitetsudvikling samt de videre for planer for implementering af disse. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og KL præsenterer hver især korte oplæg med initiativer, ønsker og behov på området.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager Danske Regioners orientering om dataspor i overenskomstaftalen og øvrige initiativer på området til efterretning
- Drøfter aktørernes ønsker og behov på området generelt.

### Referat

Danske Regioner orienterede indledningsvist om, at der i overenskomsten er aftalt en milepælsplan for hvordan PLO vil sikre, at almen praksis genopretter den lovpligtige indberetning. Herudover er aftalt følgende indsatsområder: digitale forløbsplaner, styrket opfølgning via epikriser, digitalisering af patientoplevelse kvalitet samt, forbedret digital kommunikation.

Danske Regioner fremhævede, at der i forlængelse af overenskomsten etableres et program for kvalitetsudvikling i almen praksis. Bestyrelse er nedsat og programchef er tiltrådt pr. 1. april. Der er aftalt fem spor for kvalitetsprogrammet: Klyngedannelse, udvikling af almen medicinske indikatorer, datagrundlag, samspil mellem klynger og øvrige væsen samt organisering efter programperiode.

Kvalitetsudvikling og klyngestruktur afventer bemanding af kvalitetsprogrammet, hvor udvikling og konkretisering vil ske. Databaseret kvalitetsudvikling i klyngerne vil være efterspørgselsdrevet.

Danske Regioner tilkendegav, at de i det videre arbejde er optaget af at anvende og udnytte eksisterende infrastruktur og platforme, så der undgås parallelsystemer og dobbeltindberetninger.

Region Hovedstaden tilføjede, at der er stor variation i dannelsen af klynger. I nogle områder er klyngedannelsen påbegyndt og fremskreden, mens det i andre områder ikke er tilfældet.

SUM kvitterede for og understregede vigtigheden af Danske Regioners tilsagn om i det kommende arbejde at bygge videre på eksisterende løsninger og initiativer for dermed at undgå parallelsystemer og -indberetninger.

SUM fremhævede, at der i regi af Sundhedsdataprogrammet er igangsat en række initiativer, der understøtter Bestyrelsens målbillede, hvor synlighed og åbenhed om indsatser og resultater i almen praksis bidrager til kvalitetsudvikling, lettelse af arbejdsgangen i almen praksis samt gør det lettere for borgerne at være patient. Dette ved, at relevant data kommer tilbage til praksis og stilles til rådighed for øvrige aktører.

SUM fremhævede i øvrigt, at en forudsætning for at imødekomme efterspørgslen på data er, at data er struktureret og ensartet.

KL tilkendegav ønske om gensidige udveksling af relevante oplysninger om indsatser og resultater med almen praksis og øvrige aktører. Praksis og kommuner bør knyttes tættere sammen mhp. at skabe større sammenhæng for borgerne samt at kunne aflaste almen praksis.

*Bestyrelsen tog Danske Regioners orientering til efterretning og drøftede i øvrigt behov for og samarbejde om data.*

### **3. Godkendelse af decentrale midler til synlighed og åbenhed i regioner og kommuner 2018 v/SUM**

Bestyrelsen forelægges forslag til emner, som decentrale midler til synlighed og åbenhed i regioner og kommuner i 2018 udmøntes. Midlerne skal udmøntes til afgrænsede initiativer med konkrete mål og milepæle i regioner og kommune. Endelig godkendelse af initiativerne, inkl. mål og milepæle, vil ske skriftligt efter bestyrelsesmødet.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender udmøntningen af decentrale midler for 2018 til de foreslåede emner i regioner og kommuner.

#### **Referat**

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen med bemærkning om, at den videre proces skal understøtte, at initiativerne bliver igangsat hurtigst muligt.*

### **4. Status for indberetning fra Sundhedsplatformen til Kliniske Kvalitetsdatabaser v/DR**

Implementeringen af sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland har medført manglende indberetningen til kliniske kvalitetsdatabaser. RKKP har gennemført en analyse, der viser at 16 kliniske kvalitetsdatabaser (19 pct.) er berørt af manglende

indberetninger pga. af implementering af sundhedsplatformen, mens det for 11 databaser (13 pct.) er uklart om implementeringen har medført manglende indberetning. På baggrund af kortlægningen orienteres om den videre proces og milepæle for genopretningen af indberetningen til kliniske kvalitetsdatabaser.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager Danske Regioners status for det indberetning fra Sundhedsplatformen til Kliniske Kvalitetsdatabaser til efterretning.

#### **Referat**

Danske Regioner redegjorde kort for status vedlagt som bilag. Det blev konstateret, at der er udfordringer med VDDB, hvilket forventes oprettet med udgangen af året.

Danske Regioner bemærkede, at implementeringen af Sundhedsplatformen har givet et hul i indberetningerne. Der har været en forventning om automatisk indberetning fra Sundhedsplatformen til Kliniske Kvalitetsdatabaser, hvilket ikke var tilfældet. Der er igangsat et arbejde for at rette op på herpå bl.a. med en handleplan.

Sundhedsdatastyrelsen konstaterede, at der er behov for yderligere og mere konkrete handleplaner for genoprettelse af indberetningen.

Region Hovedstaden tilkendegav, at de gerne bidrager med kvalificering af, hvornår Kliniske Kvalitetsdatabaser bliver opdateret. Der udarbejdes en mere præcis status i maj 2018.

*Bestyrelsen tog Danske Regioners orientering og Region Hovedstadens tilsagn om mere præcis status og handleplan i maj til efterretning.*

#### **5. Status for arbejdet med Patientrapporterede oplysninger (PRO)**

Sundhedsdatastyrelsen præsenterer væsentlige elementer i arbejdet med national udbredelse af PRO og giver status for arbejdet, herunder præsentation af koncept, centrale dataflows og governance for fælles standarder.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager Sundhedsdatastyrelsens status for det arbejde med PRO til efterretning.

#### **Referat**

Sundhedsdatastyrelsen orienterede indledningsvist om status for arbejdet med PRO, herunder, at formålet med den kliniske koordinationsgruppe er at indtænke driften fra begyndelsen.

Region Midtjylland bemærkede, at der er behov for koordinering og fokus på, at driften ikke bliver overbebyrdet. PRO implementeres i stort omfang i regionerne.

Region Hovedstaden anbefalede, at der i ambitionsniveauet indgår overvejelser om, hvor meget patienterne vil svare på.

Danske Regioner fremhævede, at der er brugt meget energi på at gå fra pilot til drift. Det er væsentligt, at der er gode metoder til overgangen. Endvidere, at det er væsentligt, at almen praksis også er med.

Region Midtjylland tilbød på førstkommende møde at orientere om status for arbejdet med PRO.

*Bestyrelsen tog Sundhedsdatastyrelsens orientering til efterretning og tiltrådte Region Midtjyllands forslag om orientering på førstkommende møde.*

## **6. Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelseslov v/SUM**

Sundheds- og Ældreministeriet præsenterer centrale elementer i EU-databeskyttelsesforordningen og forslaget til supplerende databeskyttelseslov med særligt fokus på anvendelsen af sundhedsdata og personoplysninger i sundhedsvæsenet og sikkerhed. Endvidere gives status ØA18-initiativet omkring analyse af muligheder og barrierer for deling af data på tværs i patientforløb.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager Sundheds- og Ældreministeriets præsentation af centrale elementer i EU-databeskyttelsesforordningen og forslaget til supplerende databeskyttelseslov til efterretning.

### **Referat:**

*Bestyrelsen tog SUMs orientering til efterretning.*

## **7. Videre proces for arbejdet med sundhedsdatagovernance v/SUM**

Der ønskes en kort mundtlig drøftelse af den videre proces for arbejdet med sanering og konsolidering af sundhedsdatagovernance ift., hvornår de berørte udvalg høres og inddrages i processen. Bestyrelse skal tage stilling, hvorvidt den ønsker at blive forelagt det samlede målbillede for sundhedsdatagovernance før der indledes en bredere inddragende proces.

Det indstilles, at bestyrelsen

- Drøfter timing af involvering af berørte udvalg og fora

### **Referat**

SUM foreslog en model, hvor bestyrelsen på førstkommende møde bliver præsenteret for oplæg, der danne grundlag for en strategisk beslutning om governancestruktur, hvorpå strukturen kan implementeres.

KL bemærkede, at der i strukturen er fora, der er kommunale og regionale samt at kommunikationen til foraene er væsentlig. KL foreslog, at der også kan overvejes mulighed for sanering på overordnet niveau.

Sundhedsdatastyrelsen forventer at vende governance og rolle i hhv. koordinationsudvalget og DRG-udvalget.

*Bestyrelsen besluttede, at der på førstkommende skal træffes beslutning om governancestruktur på baggrund af oplæg fra Fællessekretariatet.*

## **8. Faste orienteringspunkter**

### **8.1. Status for arbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser**

- Status for modernisering af platform/POC/datamodel i regi af RKKP v/ DR
- Status for kvalitetsdatabaser for FAM, HPV (og Diabetes) v/ DR
- Status for kommunale planer for indberetning til / oprettelse af somatiske og psykiatriske kliniske kvalitetsdatabaser v/ KL

### **8.2. Status for Landspatientregister 3 v/SDS**

**8.3. Status for arbejdet med værdibaseret styring v/DR**

**8.4. Status for kommunernes adgang til nationale sundhedsregistre v/KL**

**8.5 Status for Sundhedsdataprogrammet v/SDS**

**8.5. Orientering om bestyrelsens arbejdsprogram**

*Orientering om opdateringer i bestyrelsens arbejdsprogram*

**Referat**

*Bestyrelsen tog orienteringerne til efterretning.*

**9. Eventuelt**

**Referat**

*Intet at bemærke*