

Sammenfatning af skriftlig høring: 15. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Pkt. 2 Afrapportering på analyse af data fra det nære sundhedsvæsen

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen på baggrund af styregruppens anbefaling:

- Tager afrapportering, der omfatter behovscenarier, sammenfatning og hovedkonklusioner, til efterretning.

Godkender, at:

- Det videre arbejde med indberetningsvejledning bliver baseret på et eller flere pilotprojekter.
- Styregruppen bliver forlænget med et møde
- Styregruppen udarbejder et konkret beslutningsgrundlag til bestyrelsen omfattende:
 - Prioritering af og projektbeskrivelser for pilotprojekter,
 - samlet projektbeskrivelse,
 - prioriteringer af projektkatalog
 - forslag til governance, herunder inddragelse af udvalg
- Styregruppens samlede projektbeskrivelse skal omfatte forslag til indberetning fra praktiserende speciallæger
- Styregruppens mandat udvides til at også at omfatte en kortlægning af elektroniske meddelelser som en del af projektet
- Arbejdsgruppen bliver tilsvarende forlænget mhp. i relevant omfang at understøtte styregruppen.
- Styregruppens indstilling bliver behandlet på bestyrelsesmøde, der indkaldes snarest.

Beslutning

Indstilling delvist tiltrådt:

- *KL kan ikke tiltræde, at det videre arbejde indberetningsvejledning bliver baseret på et eller flere pilotprojekter. Denne indstilling vil derfor indgå som en del af beslutningsgrundlaget til næste bestyrelsesmøde.*
- *Øvrige indstillinger er tiltrådt, med nedenstående bemærkninger.*

Bemærkninger

Finansministeriet: Lægger vægt på at der parallelt igangsættes uddataprojekter, da disse ses som centrale for at understøtte forbedringer af inddata.

Danske Regioner: Bakker op om arbejdet med dataindberetning fra praksissektor og kommuner. Der er til stadighed behov for at gøre opmærksom på, at regionernes behov for uddata til styring, planlægning mv. også er et centralt udgangspunkt for at definere behovet for indberetning af data fra almen praksis og kommunerne.

I pilotprojektet vedr. udvikling af dataløsninger i et tværsektorielt samarbejde er regionerne ikke nævnt som aktive deltagere. Kun sygehusene nævnes, selvom man med fordel kan tænke regionerne mere bredt ind i pilotprojektet, idet regionernes administrationer må forventes at kunne bidrage med relevant viden og erfaring.

Pilotprojekterne kan med fordel beskrives i klarere termer således, at det bliver tydeligere, hvad formålet er, og hvad hvert pilotprojekt skal bidrage med. I den forbindelse bør der også udarbejdes en køreplan i forhold til leverancer, herunder hvad disse skal bidrage med.

Herudover skal det bemærkes, at det er væsentligt, at der opnås overblik over finansieringsmulighederne, inden der foretages en endelig prioritering mellem projekterne.

Den videre forankring af indberetningsvejledningerne kan med fordel ske i Udvalg for Datakvalitet og Indberetning under den nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet.

KL: Kan ikke tiltræde, at det videre arbejde med indberetningsvejledning bliver baseret på et eller flere pilotprojekter indstillingen. KL kan godkende, at et eller flere pilotprojekter bliver beskrevet og uddybet nærmere med henblik på senere beslutning herom. Beslutning kan ikke tages uden nærmere beskrivelse. KL mener, at pilotprojekt(er) på det kommunale område skal have til formål at understøtte etableringen af en indberetningsvejledning. KL har en række kommentarer til de tre foreslåede pilotprojekter bl.a. om relevans og indhold, som KL forventer, at der vil være dialog om bilateralt. KL finder det endvidere meget vigtigt, at eventuelle nye projekter rent faktisk kan gennemføres i Sundhedsdatastyrelsen, bl.a. henset til den aktuelle udsættelse af flere projekter i Sundhedsdataprogrammet. KL kan tiltræde, at styregruppen udarbejder et konkret beslutningsgrundlag, dog med opmærksomhed på ovenstående.

Det er vigtigt for KL at pointere, at styregruppens primære mandat er indberetningsvejledning, og alt hvad der understøtter arbejdet med en sådan. Derfor opfatter KL kortlægningen af elektroniske meddelelser som sekundært – om end det er relevant. I det lys kan KL tiltræde indstillingen, dog med opmærksomhed på, 1) at eventuelle nye projekter rent faktisk kan gennemføres i Sundhedsdatastyrelsen, bl.a. henset til den aktuelle udsættelse af flere projekter i Sundhedsdataprogrammet og 2) den pågående moderniseringsproces i MedCom.

KL kan tiltræde, at arbejdsgruppen bliver forlænget, med bemærkning om, at fokus skal være på indberetningsvejledning, og alt hvad der understøtter arbejdet med en sådan. Dette hovedfokus må ikke fortrænges af andre idéer, som også kunne være interessante at følge, jf også ovenstående bemærkning om styregruppens mandat.

KL kan tiltræde, at bestyrelsen på et kommende bestyrelsesmøde skal behandle indstilling fra styregruppen om hvorvidt og hvordan der skal arbejdes videre med de foreslåede pilotpiloter, samt projektbeskrivelse, governance mv.

Pkt. 3 Juridisk netværk for rådgivning om anvendelse af sundhedsdata v/SDS

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender kommissoriet og hermed etablering af Juridisk netværk for rådgivning om anvendelse af sundhedsdata

Beslutning

Indstillingen er ikke tiltrådt, da Danske Regioner kan ikke tiltræde indstilling. Fællessekretariatet udarbejder et justeret kommissorium på baggrund af nedenstående bemærkninger. Bestyrelsen forlægges justeret kommissorium.

Bemærkninger

Sundhedsdatastyrelsen: Foreslår, at det overvejes at inddrage fx Mette Hartlev eller tilsvarende kompetence i netværket.

KL: Er bekymret for, om der er tilstrækkelig sekretariatsbistand fra statens side. KL foreslår på den baggrund, at der i kommissoriet tilføjes, at netværket evalueres et år efter sit første møde, og derefter hvert andet år (i stedet for at det evalueres hvert 2 år). KL finder det endvidere meget vigtigt, at nye initiativer som fx netværket rent faktisk kan gennemføres i Sundhedsdatastyrelsen, bl.a. henset til den aktuelle udsættelse af flere projekter i Sundhedsdataprogrammet. Med ovenstående tilføjelser og forbehold kan KL tiltræde indstillingen.

Danske Regioner: Kommissoriet lægger op til en rådgivende rolle i forhold til, hvad der kan lade sig gøre inden for lovens rammer uden at skele til, hvor lovgivningen begrænser brugen af sundhedsdata. Derfor har Danske Regioner tidligere foreslået, at det fremgår af kommissoriet, at det juridiske netværk også kan se på områder, hvor lovgivningen sætter begrænsninger for brugen af sundhedsdata. Det bemærkes, at forslaget fortsat ikke er indarbejdet i kommissoriet. Danske Regioner fastholder ønsket om, at netværket opsamler viden om, hvor det kan være hensigtsmæssigt at se på de nuværende lovgivningsmæssige rammer.

Derudover har Danske Regioner foreslået, at der også udpeges medlemmer fra Sundheds- og Ældreministeriet, Nationalt Genom Center, Lægemedelstyrelsen, ligesom universitetsjurister og danske eksperter på området med fordel også kan indgå i netværket. Det bemærkes, at forslaget ikke er indarbejdet i kommissoriet, og at netværket er snævert begrænset til medlemmer fra Sundhedsdatastyrelsen, Styrelsen for Patient sikkerhed, regioner og kommuner på trods af, at de øvrige aktører også har betydelig behandling af data samt forskelligartede data og problematikker knyttet hertil, som vil være frugtbar for drøftelserne i netværket. Derfor foreslås det – såfremt et snævert netværk fastholdes - at netværket løbende har dialog med øvrige interessenter, f.eks. ved afholdelse af større møder to gange årligt.

Pkt. 4 Fælles indgang til sundhedsdata til forskning (B) v/SUM og Danske Regioner

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- godkender videreførelsen af det fælles projekt og den tilhørende projektbeskrivelse for etablering af en fælles vejledningsfunktion for sundhedsdata til forskningsbrug,
- godkender kommissorium for projektstyregruppen og for den faglige følgegruppe

Beslutning

Indstilling tiltrådt med nedenstående bemærkninger og under forudsætning af, at finansiering afholdes af deltagerne og indenfor rammen, samt at KL indtræder i styregruppen.

Deltagerne tilkendegiver til sekretariatet, hvorvidt de er indforstået med ovennævnte forudsætninger.

Bemærkninger

Finansministeriet: Finansiering af pilotprojektet (1-3 årsværk) forudsættes afholdt af deltagende parter inden for rammerne. Der fremgår ikke varige udgifter.

Sundhedsdatastyrelsen: Den hårde adskillelse med "dataejertyper" i styregruppe og anvendere i følge-gruppe, kan blive noget omstændeligt og potentielt forsinkende. Det er også en længere proces med at stille krav forud for en pilot, som kun kører ret kort inden der skal træffes beslutning om den permanente løsning. En overvejelse er at tænke designet med en direkte inddragelse af brugere i design (à la servicedesign) og så lade en gruppe følge piloten. Et overvejelse kunne også være at lukke eks. LIF, DI (evt en virksomhed) og LVS ind i styregruppen.

Den samlede beskrivelse af projektet om vejledningsfunktionen, hvor der tages udgangspunkt i et pilotprojekt, er fornuftigt.

Ift. kommissoriet for styregruppen er der sket lidt siden, det blev skrevet. Under punktet "Opgaver" står der følgende: "...Derudover skal projektstyregruppen sikre etablering af en hjemmeside. Dette finansieres ligeledes af Digital Hub Denmark og hjemmesiden leveres i samarbejde med og af samme leverandør som til ansøgningsportalen..."

Mandag den 30 marts er der styregruppemøde for projektet om en ansøgningsportal. Her forventes styregruppen at beslutte, at projekts leverancer deles op i to; den fælles hjemmeside til én indgang, og selve ansøgningsportalen. Det skyldes, at disse to delprojekter IT-teknisk er meget forskellige og at der er afhængigheder til det koncernfælles CRM-system, som gør, at igangsættelsen af udbuddet til ansøgningsportalen må skydes nogle måneder. Ift. den angivne tekst fra kommissoriet betyder det, at hjemmesiden bliver udviklet i portalprojektet, og at det er sandsynligt, at der ikke bliver tale om samme leverandør til udvikling af hjemmesiden og selve ansøgningsportalen. Udbuddet af hjemmesiden forsøges at blive igangsat i april.

KL: KL ønsker en plads i styregruppen, især med henblik på at være med til at konkretisere projektet. Med denne tilføjelse kan KL godkende indstillingen.

Danske Regioner: Bakker op om en fortsættelse af det fælles projekt med afsæt i projektbeskrivelsen og en videre kvalificering af opgaverne forbundet med at etablere en samlet indgang til sundhedsdata og en fælles vejledningsfunktion.

Det bemærkes, at det i sagen fremgår, at vejledningsfunktionen skal sammentænkes med arbejdet vedrørende etableringen af de regionale datastøttecentre og øvrige lokale datastøtteinitiativer, der kan være forskellige organiseret på tværs af regioner. Det skal understreges i denne sammenhæng, at dette er en vigtig opgave for at skabe tydelighed omkring snitflader, så alle involverede aktører har en klar fornemmelse af hvilke opgaver, der løftes hvor.

Det bemærkes desuden, at Danske Universiteter kun har status af observatør i projektstyregruppen. Det anbefales, at universiteterne har et fulgyldigt medlem i projektstyregruppen, da universiteterne antages af have betydelige interesser i projektet og er en af de vigtigste brugergrupper. Ligeledes skal det bemærkes, at regionernes sundhedsdirektører og universiteterne aktuelt behandler den seneste projektbeskrivelse. Derfor tages der forbehold for eventuelle bemærkninger i denne sammenhæng.

Pkt. 5 Etablering af et landsdækkende Datalandkort (B) v/Danske Regioner

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- tager orientering om projektstatus, foreløbig økonomiske estimat og videre proces for etablering af et landsdækkende datalandkort til efterretning
- godkender, at projektets styregruppe ansøger om yderligere finansiering til projektets gennemførelse hos eksterne parter, herunder:

- ansøgning til Digital Hub Denmark på 3 mio. kr. til gennemførelse af yderligere kvalificerende arbejde i forhold til bl.a. mulige løsningsmodeller, økonomi og kravspecifikation.
- ansøgning til Styrelsen for Forskning og Uddannelses pulje vedr. forskningsinfrastruktur på ca. 18. mio. kr. til udvikling af datalandskortet.

Beslutning

Indstilling tiltrådt med nedenstående bemærkninger og under forudsætning af, at der tilvejebringes den angivne finansiering og at de varige udgifter i udgangspunktet finansieret af de deltagende parter inden for rammerne.

Deltagerne tilkendegiver til sekretariatet, hvorvidt de er indforstået med ovennævnte forudsætninger.

Bemærkninger

Finansministeriet: Forudsætter, at der tilvejebringes den angivne finansiering til etablering via puljer mv. Ligesom de varige udgifter på godt 4 mio. kr. årligt forudsættes i udgangspunktet finansieret af de deltagende parter inden for rammerne.

Sundhedsdatastyrelsen: Støtter, at projektet afklarer mulighederne for en model, som imødekommer de vigtigste (prioriterede) behov fra forskerne, men under en mere moderat økonomisk ramme. Projektkostninger på op til 19 mio. kr. og løbende driftsudgifter på over 4 mio. kr. er - med mindre man kan finde ekstern finansiering – ikke proportional med de løsninger, der ellers udvikles og idriftsættes på dette område. Styregruppen bør have skarpt fokus på de reelle behov hos forskere mv. frem mod sommer. Umiddelbart vurderes det beskrevne behov at overstige målgruppens behov. Dette må afgøres med de potentielle brugere. SDS er i færd med at dokumentere vores registre mv. i et redskab som også Danmarks Statistik anvender. Denne løsning er mindre omkostningstung end den beskrevne.

Danske Regioner: Danske Regioner tager status til efterretning og bakker op om, at projektets styregruppe ansøger om yderligere finansiering til projektets gennemførelse hos eksterne parter.

I forhold til UFM-ansøgningen bør det bemærkes, at det er usikkert, om projektet får tildelt de ansøgte midler og det bør overvejes, om projektet skal forsøge at hente finansiering andetsteds fra fx innovationsfonden. I forbindelse med ansøgning til UFM vil det være gavnligt for projektets ansøgning at få tilsagn om opbakning fra bestyrelsen og det anbefales derfor, at bestyrelsen underskriver et fælles tilsagnsbrev.

Ligeledes skal bemærkes, at den udvidet model for datalandskortet umiddelbart i højere grad imødekommer de behov, som vi, fra tidligere analyser på området, allerede ved forskere/klinikere har. Dette indbefatter bl.a. avanceret søgefunktionalitet og en højere grad af automatisk opdatering af datakilder, der på sigt vil sikre en mere bæredygtig platform.

Pkt. 6. Bestyrelsens udgående aktiviteter (B) v/SUM og Danske Regioner

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender at Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet på vegne af bestyrelsen har et fælles oplæg på HIMSS Europe 2020 i Helsinki under overskriften 'Én indgang til sundhedsdata i Danmark'.
- Godkender at der planlægges en studietur for bestyrelsen til Aalborg med afholdelse i efteråret 2020.

Beslutning

Indstilling tiltrådt med nedenstående bemærkninger

Bemærkninger

KL: Tager forbehold for, at gennemførelse bliver mulig henset til coronavirus.

Danske Regioner: Til orientering er HIMSS Europe 2020 udskudt til den 7.-9. september 2020. Danske Regioner har haft et indledende møde med HIMSS, der udviste stor interesse for Danmark og oplægget om en fælles indgang til sundhedsdata. Ligeledes udtrykte de stor interesse for Sundhed.dk og appen 'Minsundhed'. På denne baggrund er direktør for Sundhed.dk Morten Elbæk Pedersen nu i dialog med HIMSS med henblik på at deltage med et oplæg om 'MinSundhed'.

Pkt. 7 Årshjul for 2020 for udvalg på taktisk niveau (B) v/SDS

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender årshjulene for de tre udvalg
- Tager status på udvalgenes arbejde til efterretning

Beslutning

Indstilling tiltrådt med nedenstående bemærkninger

Bemærkninger

KL: Forventer, at årshjulene ved næste forelæggelse for bestyrelsen viser, hvad udvalgene arbejder med på det taktiske niveau og kan bidrage til gennemsigtighed og koordination på tværs, sådan som udvalgene var tænkt. Årshjulene er i denne form meget tekniske og bidrager i meget begrænset omfang til koordination og overblik over det samlede sundhedsdatasamarbejde. KL er klar over, at det er en ressourcekrævende opgave at sikre koordination og overblik. Men KL mener fortsat, at vi bør forfølge den fælles ambition, der blev lagt med arbejdet om en samlet governancestruktur på området for data på sundheds- og ældreområdet.

Danske Regioner: Udvalgene har været ramt af lidt opstartsvanskeligheder. Fx har det været uklart for udvalgsmedlemmerne, hvad formålet med arbejdet er, og hvilket mandat, de arbejder med. Helt lavpraktisk har sagsfremstillinger også været mangelfulde. Yderligere har der været en del dialog mellem Danske Regioner, KL og Sundhedsdatastyrelsen omkring dette, og det er den umiddelbare vurdering, at dette arbejde er kommet i noget bedre gænge og er ved at tage sin form. Ros til Sundhedsdatastyrelsen for dette.

Pkt. 8 Status på LPR3 (O) v/SDS

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orientering om status for LPR3 til efterretning.

Beslutning

Indstilling tiltrådt med nedenstående bemærkninger

Bemærkninger

KL: Er er klar over at SDS arbejder på højtryk for at sikre anvendelige LPR3 data, og at arbejdet har første prioritet. KL finder det imidlertid beklageligt, at der på trods af store udfordringer, arbejdes med en kapacitet, som ikke sikrer tilstrækkelig fremdrift i projektet og medfører at øvrige projekter nedprioriteres og/eller udskydes.

KL tager med ovennævnte beklagelse orienteringen til efterretning, dog er KL ikke overbevist om, at planen om offentliggørelse af data i Q2 er realistisk, hvis alle regioners data skal offentliggøres samlet. Den seneste opgørelse af forretningsfejl ved indberetninger af kontakter viser, at andelen af forretningsfejl i Region Midtjylland er 12 pct.

Danske Regioner: Danske Regioner har en mundtlig forståelse med SUM om, at vi i regionerne nu gør, hvad vi kan for, at data kan være klar den 10. maj 2020. Hvis data viser sig ikke at være klar til den 10. maj 2020, kan spørgsmålet om en yderligere udskydelse godt drøftes, når vi nærmer os maj 2020.

Pkt. 9 Skriftlige orienteringsspunkter

Indstilling

Følgende orienteringsspunkter tages til efterretning:

1. RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsprogram)
2. FSIII (Fællessprog III)

Beslutning

Beslutning tiltrådt med nedenstående bemærkninger

Bemærkninger

Danske Regioner: Bemærker ift. FSIII, at det er positivt, at KL arbejder på at udvide datastandarden til flere opgaver, herunder sundhedslovens § 119 og 140 (sundhed og forebyggelse samt genoptræning). For regionerne er det relevant at kunne følge kvaliteten i varetagelsen af opgaverne, da dette er et område, hvor der kan ske opgaveglidning fra sygehus til kommune. Et fælles sprog vil derfor være et positivt skridt i retning af data, der kan bruges i denne henseende.

På nuværende tidspunkt er der ikke indgået økonomaftaler eller lignende aftaler, der stiller krav om, at kommunerne skal implementere FSIII til sundhed og forebyggelse (§ 119) eller genoptræning (§ 140). Implementeringen er dermed frivillig – i modsætning til områderne hjemmepleje og sygepleje. Regionerne mener, at den frivillige implementering er uhensigtsmæssig i forhold til at få et samlet overblik over indsatser i det nære og sammenhængende sundhedsvæsen.