

7. juni 2021

Referat af 20. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato og sted

2. juni 2021 13.00 – 15.30. Mødet blev afholdt virtuelt.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Sundhedsministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Signe Maria Christensen, afdelingschef i Social- og Ældreministeriet
- Kirsten Sloth, konst. kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Stine Sønderby Bonde, kontorchef i Sundhedsministeriet
- Line Cecilie Høj Rosenkrands, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Ann Cecilie Stemann Nielsen, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Hans Juul Hedegaard, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner
- Anne-Katrine Skovby Nielsen, teamleder i Danske Regioner
- Cathrine Everhøj, konsulent i Danske Regioner
- Trine Vig Houe, kontorchef i KL
- Mia Francis Ferneborg, specialkonsulent i KL

Øvrige deltagere:

- Lisa Bredgaard, kontorchef, Sundhedsministeriet (Pkt. 2-3)
- Ida Sofie Jensen, Koncernchef, Lægemedelindustriforeningen (Pkt. 2)
- Anders Perner, Klinisk professor, Københavns Universitet, Overlæge, Rigshospitalet (Pkt. 2)
- Henrik Ullum, Direktør, Statens Serum Institut (Pkt. 2)

Afbud:

- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Søren Heldgaard, kontorchef i Finansministeriet

7. juni 2021

Dagsorden

Pkt. 1	Velkomst og meddelelser (O) v/SUM	13.00 – 13.10
Pkt. 2	Temadrøftelse om national life science strategi	13.10 – 14.00
Pkt. 3	Vision for strategisk samarbejde om sundhedsdata (O) v/SUM og SDS	14.00 – 14.20
Pkt. 4	Vejledningsfunktionen og datalandkortet i Én indgang (O) v/ SUM og DR	14.20 – 14.25
PAUSE		14.25 – 14.35
Pkt. 5	Tværasektoriel måling af patientoplevelser (B) v/DR	14.35 – 14.50
Pkt. 6	Pilotprojekt om implementering af klassifikationer på §119 og § 140 og kvalitetssamarbejde med RKKP (B) v/KL	14.50 – 15.05
Pkt. 7	Brugertilfredshedsundersøgelse på ældreområdet (O) v/SDS	15.05 – 15.15
Pkt. 8	Nationale mål for sundhedsvæsenet til LPR3(O) v/SDS	15.15 – 15.25
Pkt. 9	Orienteringspunkter Pkt. 9a LPR3 v/ SDS Pkt. 9b Sundhedsdataprogrammet v/ SDS Pkt. 9c Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen v/ SDS	15.25 – 15.30
Pkt. 10	Evt.	

7. juni 2021

Referat

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

Søren Gaard bød velkommen til det 20. møde i bestyrelsen, som forhåbentlig snart kan mødes fysisk igen.

Søren Gaard orienterede om, at der fortsat pågår forhandlinger om økonomiaftalerne med kommuner og regioner. Han kvitterede for gode drøftelser i den forbindelse. Flere af drøftelserne vil blive løftet ind i bestyrelsen.

Søren Gaard orienterede om, at der fortsat er drøftelser med Finansministeriet om den endelige udformning af ressortdelingen mellem Sundhedsministeriet og Social- og Ældreministeriet. Der er udsigt til, at en del opgaver omkring data på ældreområdet fortsat vil blive varetaget af Sundhedsdatastyrelsen.

Erik Jylling orienterede om, at Danske Regioner i samarbejde med Danish Life Science Cluster og OSCAR-projektet afholder et webinar med titlen: *Bedre adgang til danske sundhedsdata – hvordan kommer vi i mål?* Webinaret er tirsdag den 15. juni kl. 13.30-15.00 og deltagelse er gratis.

Pkt. 2 Temadrøftelse om national life science strategi

Søren Gaard præsenterede oplægsholdere og gæster.

Lisa Bredgaard, Kontorchef, Sundhedsministeriet, præsenterede baggrunden for og indholdet i den nationale life science strategi. Strategien indeholder 7 temaer, herunder *Bedre brug af sundhedsdata*, som dækker 6 konkrete initiativer. Der blev uddybet omkring initiativet *Én fælles indgang til dataoverblik, vejledning og ansøgning om adgang til sundhedsdata*, der skal gøre det nemmere for forskere, at få adgang til sundhedsdata.

Ida Sofie Jensen, Koncernchef, Lægemiddelindustriforeningen gav et oplæg med afsæt i Lægemiddelindustriforeningens (Lif) perspektiv på life science strategien. Lif bakker op om strategien. Det blev påpeget, at dansk eksport af lægemidler er i vækst, og at der er potentiale til mere, hvilket strategien understøtter. En national klynge for life science og velfærdsteknologi, Danish Life Science Cluster, har til formål at omsætte forskning og viden til nye og bedre kommercielle løsninger og produkter til gavn for virksomheder, sundhedsvæsen og borgere i hele Danmark samt at bygge bro, drive innovation og skabe netværk mellem virksomheder, vidensmiljøer og organisationer inden for life science og velfærdsteknologi. Der blev afslutningsvist udtrykt en ambition om, at Danmark skal være en førende nation inden for udvikling og anvendelse af personlig medicin samt at der skal være lettere adgang for forskere til sundhedsdata – uden at der slækkes på krav og kontrol.

Anders Perner, Klinisk professor, Københavns Universitet, Overlæge, Rigshospitalet, næstformand, Lægevidenskabelige Selskaber, fortalte om behovet for nationale, valide, tidstro data. Han påpegede, at data om risikofaktorer og effekter og bivirkninger af behandlinger er for dårlige. Løsningerne findes i siloer, men bindeleddene mangler. Forskningsnetværket CRIC har gennemført en lang række kliniske forsøg med succes, men der er mange omkostninger forbundet med mere eller mindre manuel dataindsamling og monitorering. COVID viser behovet og potentialet i valide, tidstro data. Fremadrettet er øn-

7. juni 2021

sket 'Live', 'automatiseret' og kontrolleret adgang til EPJ-data i hele Danmark som en del af pandemiberedskabet samt involvering af alle interessenter, inkl. klinikere og patienter. Samtidig bør drift, kvalitets-sikring og forskning tænkes sammen til forbedring og optimal ressourceudnyttelse i alle 3 siloer.

Erik Jylling kvitterede for oplæggene, som var i god forlængelse af hinanden. Ida Sofie havde fokus på potentialerne, mens Anders havde fokus på udfordringerne. Formålet forenes, da begge tager afsæt i forbedret patientbehandling.

Ole Thomsen bemærkede, at det er godt med fokus på både potentialer og spild. Data er både en udgift og en investering. Selvom initiativer igangsættes via ekstern finansiering er der altid efterfølgende drift og behov for nye investeringer.

Christian Harsløf påpegede, at alle ser et behov for tidstro data. Det er meget centralt punkt, men det er også vigtigt at påpege, at tidstro data er dyre, så de skal kun være tilgængelige, når det giver værdi. Samtidig er det centralt ikke at glemme "det kedelige" omkring behovet for datakvalitet og robust infrastruktur. Investeringslysten i drift og infrastruktur er begrænset, men en vigtig forudsætning.

Søren Gaard erklærede sig enig og nævnte, at den problemstilling bør bringes ind i det politiske rum.

Ida Sofie Jensen bemærkede, at data ikke bør vinkles som business case, men at det – som Anders Perner og bestyrelsen har påpeget – i sidste ende handler om god patientbehandling. Det er det fokus som argumenterne bør rettes mod.

Anders Perner påpegede, at borgerne gerne vil lade deres data indgå i forskning. Op imod 99 % af patienterne, de møder, samtykker til anvendelse af data i forsøg. Han understregede samtidig, at systemerne godt kan levere tidstro data. Data på tværs af EPJ-systemerne findes fx i Sundhedsjournalen på Sundhed.dk, hvor de potentielt kan tilgås.

Søren Gaard takkede oplægsholderne for deres input og for en god drøftelse.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager temadrøftelsen til efterretning*
- *Drøfter oplæg og perspektiver i life science strategien*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 3 Vision for strategisk samarbejde om sundhedsdata (O) v/SUM og SDS

Søren Gaard introducerede punktet kort. Der skal etableres et bredere partnerskab. Dette er fortsat de indledende drøftelser.

Lisbeth Nielsen uddybede. Visionspapiret skal sætte den fælles retning for parterne på sundhedsdataområdet og bruges som afsæt for det videre samarbejde. Der skal opstilles en række mere konkrete målsætninger, som vi i fælleskab forpligtiger os på at realisere. Visionen sigter på, at Danmark skal være internationalt førende i at anvende sundhedsdata til patientbehandling, forskning, udvikling og

7. juni 2021

offentlige myndighedsopgaver på en tidssvarende, innovativ og sikker måde. De fælles målsætninger omhandler 1) Én fælles national indgang til sundhedsdata, 2) Ét kontaktpunkt for sagsbehandling af ansøgninger om dataadgang, 3) en national analyseplatform, 4) sammenhængende dataservice og –støtte samt 5) datasikkerhed og gennemsigtighed.

Søren Gaard nævnte supplerende, at der skal nedsættes en styregruppe og udpeges eksternt formand til det videre arbejde. Der er tildelt 10 mio. over 3 år til en foranalyse, som skal lede til et mere handlingsorienteret produkt.

Erik Jylling kvitterede for oplægget og den inddragende proces. Visionen illustrerer, hvad vores mange komponenter faktisk kan. Det er vigtigt, at dette arbejde bliver handlingsorienteret. Der eksisterer meget analysearbejde, der venter på at blive anvendt. Han foreslog endvidere at bringe borgerskabte data og syntetiske data ind i visionen.

Christian Harsløf påpegede, at visionens flyvehøjde afhænger af konteksten. Det er bestyrelsens oplæg, ikke regeringens. Politiske ændringer kan give anledning til tilpasninger. Digitaliseringspartnerskabet kan ex. få indflydelse på samarbejdet. Han pointerede igen, at nye idéer avler drift, og at bestyrelsen har en forpligtelse til at fremhæve behovet for infrastruktur.

Kirsten Sloth bemærkede, at Danmarks Statistik deltager i arbejdet, og at de har opbygget infrastruktur med Danmarks datavindue, som kan anvendes. Det bør skrives frem i visionen.

Signe Maria Christensen nævnte, at der ikke er de samme erfaringer på socialområdet, hvor fokus er på høj og ensartet datakvalitet. Hun påpegede, at visionen handler meget om én indgang til data og strukturer, og ikke så meget om bedre data.

Lisbeth Nielsen pointerede, at den vinkel også er væsentlig. Alle aspekter skal tænkes med i visionerne for fremtiden.

Søren Gaard konkluderede, at bestyrelsen bakker op om papiret, og at input fra mødet bringes med i det videre arbejde, hvor en bredere kreds vil blive inddraget.

Christian Harsløf bemærkede afslutningsvist, at det kan være hensigtsmæssigt med fornyet politisk mandat, ex. ifm. den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Drøfter udkast til visionspapir – strategisk samarbejde om sundhedsdata*
- *Orienterer sig i de foreløbige overordnede tanker omkring forventet køreplan for projektet*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 4 Vejledningsfunktionen og datalandkortet i Én indgang (O) v/ SUM og DR

Erik Jylling gav en kort status. Der er gennemført en pilottest af datalandkortet. Nu er der igangsat en governanceanalyse. Både vejledningsfunktion og datalandkort får midler fra Life Science strategien. Der er udestående om finansiering til realisering af en fremtidssikret løsning. Der skal afsøges muligheder for at indhente fondsfinansiering. Den proces starter hen over sommeren. Hvis der ansøges om fondsmidler, vil bestyrelsen blive inddraget.

7. juni 2021

Lisbeth Nielsen udtrykte bekymring for, om omfanget af datalandkortprojektet bliver for stort. Selvom der findes finansiering, skal der tages højde for den efterfølgende drift. Drøftelser om en plan B eller et lavere ambitionsniveau bør indgå i overvejelserne.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orientering om status på vejledningsfunktionen og datalandkortet til efterretning.*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 5 Tværsektoriel måling af patientoplevelser (B) v/DR

Ole Thomsen præsenterede punktet. Styregruppen for Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) har fået udarbejdet et forstudie af perspektiverne i en landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser på tværs af sektorer. Hvis det skal igangsættes, kræver det involvering af øvrige parter.

Christian Harsløf bemærkede, at formålet er godt, men at KL ikke umiddelbart er opsatte på at deltage på kort sigt. Han påpegede en generel bekymring for at igangsætte flere initiativer. Det bør endvidere undersøges nærmere, hvordan projektet igangsættes mest hensigtsmæssigt og ubureaukratisk.

Ole Thomsen erklærede sig enig. Der er ikke behov for at sætte noget nyt i gang på den korte bane.

Lisbeth Nielsen pointerede, at punktet med fordel kunne behandles i et mere operationelt forum forud for behandling i bestyrelsen, ex. i Udvalg for dataanvendelse og formidling under bestyrelsen.

Ole Thomsen foreslog at behandle punktet igen om ca. 6 måneder. Det udtrykte bestyrelsen opbakning til.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orienteringen om den regionale LUP Styregruppes afdækning af mulighederne og modenheden for en national måling af patienter/borgers oplevelser af tværsektorielle forløb til efterretning.*
- *Tilkendegiver, om der er behov for og opbakning til en national måling af patienters oplevelser af tværsektorielle forløb.*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning. Beslutningen om behovet for og opbakningen til en national måling af patienters oplevelser af tværsektorielle forløb blev udskudt med et halvt år.

Pkt. 6 Pilotprojekt om implementering af klassifikationer på §119 og § 140 og kvalitetssamarbejde med RKKP (B) v/KL

Christian Harsløf præsenterede punktet. Det blev i 2019 konkluderet, at der mangler data om kommunal rehabilitering, og at det var hensigtsmæssigt at lave klassifikationer ved at anvende Fælles Sprog III metodik. Der er nu lavet standarder på §119 og §140 i sundhedsloven. Formålet med dette projekt er at implementere klassifikationerne i 3-5 kommuner og undersøge hvordan data i RKKP kan beriges med kommunale data. Bestyrelsen skal godkende, at decentrale midler til synlighed og åbenhed om resultater i kommuner reallokeres til projektet.

7. juni 2021

Erik Jylling gav opbakning til projektet. Det har stor værdi at kunne monitorere dette. Han spurgte til økonomien for RKKP.

Christian Harsløf svarede, at RKKP får en del af de afsatte midler.

Lisbeth Nielsen påpegede, at det er vigtigt at koordinere og samtænke med ex. Sundhedsstyrelses anbefalinger samt pilotprojektet om kommunal rehabilitering i Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen, hvor fokus er på at udarbejde en 'light' indberetningsvejledning.

Indstilling til punktet

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Godkender, at der igangsættes et kommunalt pilotprojekt med 3-5 kommuner, hvor de eksisterende Fælles Sprog III (FSIII) klassifikationer efter Sundhedslovens § 119 og § 140 implementeres i pilotkommunerne. De FSIII-data, der generes fra pilotkommunerne, indsamles via gatewayen med henblik på udstilling for RKKP.*
- *Godkender, at pilotprojektet finansieres af eksisterende midler på 5,7 mio. kr. fra decentraler midler til synlighed og åbenhed om resultater i kommuner.*
- *Godkender, at de omtalte midler på 5,7 mio. kr. videreføres i perioden 2021 – 2023.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 7 Brugertilfredshedsundersøgelse på ældreområdet (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Sundhedsdatastyrelsen fik på vegne af det daværende Sundheds- og Ældreministerium til opgave at udvikle et nyt koncept for en national brugertilfredshedsundersøgelse. Det har Danmarks Statistik Survey stået for at gennemføre. Arbejdet har taget afsæt i anbefalingerne fra arbejdsgruppen for nationale kvalitetsindikatorer for ældreplejen. Bestyrelsen blev opfordret til at læse rapporten.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orientering om resultater af rapport om Spørgeramme og undersøgelsesdesign for en brugertilfredshedsundersøgelse på ældreområdet til efterretning.*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 8 Nationale mål for sundhedsvæsenet til LPR3 (O) v/SDS

Hans Juul Hedegaard præsenterede punktet. Udvalg for dataanvendelse og formidling har godkendt indikatorerne for de nationale mål. Der er foretaget en teknisk omlægning af de LPR-baserede indikatorer til LPR3. Det er en omlægning af teknisk karakter, selve indikatordefinitionerne er derfor uændrede. Det vurderes, at det er muligt at sammenligne indikatorværdier baseret på LPR2 med indikatorværdier baseret på LPR3. Det skal dog gøres med forsigtighed grundet databruddet.

Erik Jylling påpegede, at der ligger en fælles opgave i at formidle dette offentligt. Det er en vigtig indsats.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orientering om status på statslige, datarelaterede COVID-19 aktiviteter til efterretning*
- *Drøfter evt. udfordringer og relevante tiltag*

7. juni 2021

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 9 Orienteringspunkter

Pkt. 9a LPR3 v/ SDS

Hans Juul Hedegaard gav kort status. Fokus omkring LPR3 er især på at få etableret de faste uddataleverancer. Kvartalsrapport for monitorering af kræftområdet 1. – 4. kvartal 2020 er blevet trukket tilbage grundet fejl i monitoreringsmodellen.

Pkt. 9b Sundhedsdataprogrammet v/ SDS

Hans Juul Hedegaard gav kort status. Der er netop afholdt brugergruppemøder i Kommunal adgang til data og Dialogværktøj til fælles patienter. Projekterne har fået mange gode input fra slutbrugerne til den videre udvikling af løsningerne.

Pkt. 9c Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen v/ SDS

Hans Juul Hedegaard gav kort status. Bekendtgørelsen, der skal hjemle indsamling af data til Sundhedsdatastyrelsen til pilotprojekterne i almen praksis og kommuner er nu på plads, og afventer kun udmøntning. Der arbejdes fortsat på en løsning, der skal gøre det muligt at indsamle både sundheds- og ældredata til det kommunale pilotprojekt. Der er dog fortsat udestående ifm. Ressortændringen.

Pkt. 10 Evt.

Søren Gaard takkede for et godt møde og ønskede bestyrelsen en god sommer.