

27. oktober 2022

## Referat af 25. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

### Dato og sted

---

27. september 2022 12.00 – 14.30. Mødet blev afholdt i Sundhedsministeriet og virtuelt.

### Deltagere

---

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Sundhedsministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Jørgen Schøler Kristensen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Andreas Engsig, kontorchef i Finansministeriet
- Niels Ploug, afdelingsdirektør i Danmarks Statistik (observatør)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Nanna Skau Fischer, centerchef i Danske Regioner
- Kristian Enstrøm, seniorkonsulent i Danske Regioner
- Nanna Skovgaard, kontorchef i KL
- Trine Overgaard Møller, specialkonsulent i KL
- Kent Nygaard Højlund, konsulent i KL
- Nina Bergstedt, fung. kontorchef i Sundhedsministeriet
- Kristian Krag, chefkonsulent i Sundhedsministeriet
- Ann Cecilie Stemann Nielsen, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Rune Askgaard, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Hans Juul Hedegaard, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, specialkonsulent i Sundhedsdatastyrelsen

Afbud:

- Jesper Gyllenborg, koncerndirektør i Region Sjælland
- Signe Maria Christensen, afdelingschef i Social- og Ældreministeriet

Gæster

- Helene Boeck, projektleder i Danish Life Science Cluster (pkt. 2)
- Jens Winther Jensen, direktør i RKKP (pkt. 6)
- Malte Harbou Thyssen, specialkonsulent i Sundhedsministeriet (pkt. 7)

27. oktober 2022

## Dagsorden

---

<b>Pkt. 1</b>	Velkomst og meddelelser (O) v/SUM	12.00 – 12.10
<b>Pkt. 2</b>	Bedre brug af borgerskabte data (O) v/SUM	12.10 – 12.40
<b>Pkt. 6</b>	RKKP (O) v/RKKP*	12.40 – 13.10
<b>Pkt. 4</b>	Etablering af generisk snitflade (KL Gateway) (O) v/KL	13.10 – 13.30
<b>Pkt. 5</b>	Bestyrelsens årshjul og arbejdsprogram for 2023 (O) v/SUM + SDS	13.30 – 13.45
<b>Pkt. 7</b>	Digital Rekrutteringsplatform og Nationalt forsøgsoverblik (B) v/SUM	13.55 – 14.05
<b>Pkt. 8</b>	Sundhedsdataprogrammet (B) v/SDS	14.05 – 14.15
<b>Pkt. 9</b>	Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/SDS	14.15 – 14.20
<b>Pkt. 10</b>	EHDS (B) v/SDS	14.20 – 14.25
<b>Pkt. 11</b>	Evt.	14.25 – 14.30

\*Pkt. 3 om Afrapportering om En ældrepleje med tid til omsorg (O) v/SÆM udgik af dagsordenen. Pkt. 6 om RKKP blev behandlet som tredje punkt på dagsordenen, og er derfor flyttet op i dagsordenen ovenfor.

27. oktober 2022

## Referat

---

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

Formanden, Søren Gaard, bød velkommen til 25. møde i bestyrelsen. Han bød velkommen til Finansministeriets nye repræsentant i bestyrelsen, Andreas Engsig, der kort præsenterede sig selv.

Der var afbud fra Jesper Gyllenborg og Signe Maria Christensen. Da Social- og Ældreministeriet ikke havde mulighed for at deltage, blev pkt. 3 om Afrapportering om En ældrepleje med tid til omsorg udskudt til et senere møde.

Gæsterne Helene Boeck, projektleder i Danish Life Science Cluster og Jens Winther Jensen, direktør i RKKP, blev budt velkommen.

### **Pkt. 2 Bedre brug af borgerskabte data (O) v/SUM**

Søren Gaard indledte med at bemærke, at analysen om borgerskabte data er den sidste af de tre analyser, der er blevet udarbejdet efter anbefalinger fra Genstartsteam for life science og biotek. Han gav ordet til Helene Boeck.

Analysen er gennemført af Danish Life Science Cluster i samarbejde med Deloitte og Enversion. Den har fokus på data, som borgerne genererer på eget initiativ via personlige sundhedsteknologier på egne devices.

Der er blevet udvalgt en række cases inden for kategorierne aktivitetstracking, tryghedsteknologi, digital egenomsorg, digital behandling og live datafeed ud fra kriterier om realiserbarhed, sundhedsfremmende værdi og innovativt potentiale.

Der foreslås med analysen, at der etableres et program, der indeholder en række forudsætningskabende initiativer og fire konkrete pilotprojekter. Initiativerne skal samlet set fremme en sikker, prioriteret og erfaringsbaseret anvendelse af borgerskabte data. Slides fra præsentationen er vedlagt til referatet.

Der blev kvitteret for oplægget.

Søren Gaard bemærkede, at der er behov for investering og prioritering, hvis der skal arbejdes videre med området. Han spurgte, hvor der evt. kunne startes.

Helene Boeck svarede, at området fortsat er meget umodent, og at der er behov for mere viden generelt. Men der ligger et stort potentiale i både den primære anvendelse og forebyggelsesområdet.

Der var enighed i bestyrelsen om, at borgerskabte data er et område, der er kommet for at blive. Det skal afklares, hvordan det bedst kan skabe mere inddragelse og værdi for borgerne og aflaste sundhedsvæsenet, så det ikke blot bliver en serviceudvidelse.

Der var også enighed om, at der vil være udfordringer med de store teknologivirkosmheder, som gerne vil fastholde ejerskab over data. Her kan samtykkemodeller være en løsning. Samtidig vil der være behov

27. oktober 2022

for national infrastruktur og lovgivning, så teknologivirksomhederne ikke kommer til at eje området. Det kræver ambitioner – evt. på europæisk plan.

Erik Jylling foreslog at involvere Nationalt partnerskab for sundhedsdata i det videre arbejde med borgerskabte data. Her kan der også være nogle private investeringer, der kan bidrage til at drive arbejdet frem, som sundhedsvæsenet kan drage fordel af.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen:*

- *Tager præsentation af resultaterne fra analysen om bedre brug af borgerskabte data til efterretning.*
- *Drøfter perspektiverne for bestyrelsens fremadrettede arbejde med borgerskabte data.*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

#### **Pkt. 6 RKKP (O) v/RKKP**

Jens Winther Jensen præsenterede Pkt. 6a Anvendelser af socioøkonomiske data i de kliniske kvalitetsdatabaser. RKKP har til formål at udvikle kvaliteten i sundhedsvæsenet ud fra en række parametre. Inden for parameteret "lige og retfærdigt" er socioøkonomiske data relevante at inddrage. De kliniske kvalitetsdatabaser kan bidrage med viden om socioøkonomiske forholds betydning for kvalitet og lighed i sundhed til løbende dataunderstøttet kvalitetsudvikling, hvis socioøkonomiske data kan indgå i RKKP's daglige produktion. Der blev givet nogle konkrete eksempler. En løsning med enkeltstående manual overflytning til Danmarks Statistiks (DST) server og tilbage er ikke ressourcemæssigt muligt. Slides fra præsentationen er vedlagt til referatet.

Niels Ploug foreslog at finde en løsning inden for de eksisterende rammer. DST har en bred hjemmel til at indsamle data. Derfor har Datatilsynet vurderet, at DST ikke kan fralægge sig ansvaret for data, der distribueres videre fra DST. DST har derfor en praksis, hvor data ikke forlader DST. Der bør dog være muligheder inden for DST's forskerordning og myndighedsordning, hvis anvendelsen af data er indenfor DST's kontrol. Hvis ikke det kan lade sig gøre, må andre modeller, som foreslået af RKKP, afsøges.

Lisbeth Nielsen bemærkede, at Sundhedsdatastyrelsen som myndighed godkender databasernes adgang til individdata baseret på de indikatorer, som skal indgå i databasen. Det sikrer en proportional og begrænset adgang til data, som dermed kan bidrage til at sikre de rette rammer for evt. adgang til socioøkonomiske data.

Bestyrelsen bakkede op om behovet, og det blev aftalt, at RKKP og DST fortsætter dialogen.

Jens Winther Jensen præsenterede også pkt. 6b Status på RKKP. RKKP har bl.a. fokus på at levere data ud på daglig basis. Der er pt. 77 databaser, hvor der leveres inden for et døgn. Derudover har RKKP på anmodning af de fem regioner gennemført epidemiologiske analyser af forekomsten af amputationer og karkirurgiske forebyggende behandlinger i regionerne. Rapporten blev udgivet i august 2022.

RKKP-bestyrelsen har iværksat proces med henblik på prioritering af forventet 2-3 nye databaser til etablering i 2023. Databaserne prioriteres efter en afsøgningsproces, hvor alle har haft mulighed for at melde forslag til databaser ind. Her er der kommet 33 forslag til databaser. Det forventes, at 5-7 af disse vil blive opfordret til at fremsende egentlig ansøgning.

27. oktober 2022

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen:*

- *Drøfter om RKKP-bestyrelsens målsætning om, at inddragelse af socioøkonomiske data i de kliniske kvalitetsdatabaser er relevant.*
- *Drøfter hvordan bestyrelsens parter kan bidrage i den videre proces for at understøtte dette.*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

#### **Pkt. 4 Etablering af generisk snitflade (KL Gateway) (O) v/KL**

Nanna Skovgaard præsenterede punktet. Etablering af gatewayen kører i det store hele efter planen, og kommunerne er ved at blive koblet på. Kommunerne vil kunne tilgå data i FLIS. Der er behov for at se på kvaliteten af data for at kunne vurdere, hvad de kan anvendes til. Det forventes at kvaliteten af data er lav i de første år, og løbende vil blive bedre.

Søren Gaard bemærkede, at bekendtgørelserne, der skal hjemle den nationale indsamling af kommunale sundheds- og ældredata, er på vej. De forventes at træde i kraft d. 1. november 2022.

Lisbeth Nielsen og Nanna Skovgaard var enige om fortsat dialog og tæt samarbejde omkring data fra gatewayen til Sundhedsdatastyrelsen, herunder kommunernes opgave med at sikre god datakvalitet.

Det blev aftalt, at KL på det næstkommende bestyrelsesmøde kommer med et oplæg til anvendelse af midlerne fra sundhedsreformen til kvalitetsudvikling i kommunerne.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen:*

- *Tager status på etablering af den fælleskommunale gateway til efterretning.*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

#### **Pkt. 5 Bestyrelsens arbejdsprogram og årshjul (O) v/SDS og SUM**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Der er blevet udarbejdet et oplæg til bestyrelsens årshjul og arbejdsprogram for 2023. Arbejdsprogrammet består i høj grad af initiativer, der er velkendte for bestyrelsen inden for de 4 strategiske indsatsområder; Det nære og sammenhængende sundhedsvæsen, Forskning, innovation og life science, Udvikling af datagrundlag, datakvalitet og datainfrastruktur samt Governance og samarbejde. Det blev foreslået, at temadrøftelserne i 2023 fokuseres om de nogle af helt aktuelle temaer ex. Vision for bedre brug af sundhedsdata, kvalitetsplan for det nære sundhedsvæsen mv.

Erik Jylling nævnte, at borgerskabte data, syntetiske data, EHDS samt det nære og sammenhængende sundhedsvæsen er relevante temadrøftelser.

Nanna Skau Fischer foreslog en temadrøftelse om tekniske/digitale kompetencer, der kan være en barriere for deling og anvendelse af data.

Det blev aftalt, at arbejdsprogrammet og årshjulet tilpasses på baggrund af bestyrelsens bemærkninger mhp. godkendelse på næste møde.

27. oktober 2022

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen:*

- *Drøfter oplæg til bestyrelsens arbejdsprogram for 2023 og de indeholdte initiativer.*
- *Drøfter og prioriterer i kataloget over mulige temadrøftelser.*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

#### **Pkt. 7 Digital Rekrutteringsplatform og Nationalt forsøgsoverblik (B) v/SUM**

Malte Harbou Thyssen præsenterede punktet. Nationalt forsøgsoverblik er klar til pilotafprøvning, når der er fundet en model for placering af dataansvaret – herefter skal det i drift.

I projektet om en digital rekrutteringsplatform, er der blevet afdækket behov samt juridiske, økonomiske og tekniske forudsætninger. Der er en vis efterspørgsel, men der er ikke fundet en gangbar model. Det vurderes, at der ikke vil være en tilstrækkelig population ved en model med et aktivt samtykke, mens der ikke er hjemmel til en fravalgsløsning. Derfor foreslås det, at projektet afsluttes, og at midlerne forsøges overført til projektet om anmeldelsesplatformen, der også fungerer som datagrundlag for det nationale forsøgsoverblik.

Erik Jylling udtrykte ærgrelse over indstillingen om at afslutte projektet. Der er en europæisk vej frem og et stort potentiale i det aktive patientsamtykke og online rekruttering, hvor forskningsprojekter kan søge efter potentielle forsøgsdeltagere.

Malte Harbou Thyssen nævnte, at denne vinkel ikke var afdækket til fulde. Danske Regioner har i øvrigt tidligere valgt at træde ud af styregruppen.

Det blev aftalt, at Danske Regioner indtræder i styregruppen, og at resten af efteråret bruges på at afdække mulighederne. Det skal fortsat afsøges, hvordan de overskydende midler for 2022 kan finde alternativ anvendelse. Punktet behandles et kommende bestyrelsesmøde.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen:*

- *Træffer beslutning om at følge styregruppens indstilling om at afslutte projektet for Digital rekrutteringsplatform*
- *Godkender at SUM undersøger mulighederne for at omprioritere de overskydende midler vedr. Digital platform for rekruttering til modernisering af anmeldelsesdatabasen*
- *Tager orientering om status for Nationalt forsøgsoverblik til efterretning.*

*Bestyrelsen tiltrådte ikke indstillingen om at afslutte projektet for digital rekrutteringsplatform. Det behandles igen på et kommende møde. Bestyrelsen tiltrådte de to øvrige indstillinger.*

#### **Pkt. 8 Sundhedsdataprogrammet (B) v/SDS**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Styregruppen har godkendt lukning af programmet. Uenighed mellem parterne om roller og ansvar for sundhedsdata i starten af programmet er blevet erstattet af konstruktivt og godt samarbejde på tværs i dag. Der er blevet leveret mange vigtige løsninger, herunder LPR3, Ordiprax+, mitsygehusvalg.dk, Sygehusmedicinregisteret samt hele governancestrukturen. Sundhedsdatastyrelsen vil tage initiativ til at lave en samlet kommunikation om gevinsterne ved Sundhedsdataprogrammet og evt. afholde et fælles arrangement.

27. oktober 2022

Søren Gaard nævnte, at det er vigtigt, at fortælle om løsningernes resultater for at skabe synlighed om gevinsterne ved arbejdet.

Erik Jylling pegede på, at der fortsat er nogle udeståender i ordprax+ og Sygehusmedicinregisteret. Det skyldes også, at der er begejstring for det, som virker og derfor efterspørgsel på mere.

Lisbeth Nielsen svarede, at der er skabt et fundament, der kan bygges videre på og at Sundhedsdatastyrelsen er helt opmærksom på efterspørgslen på videreudvikling af de to løsninger.

Christian Harsløf bemærkede, at sundhedsdataområdet er blevet til en disciplin i sig selv, men derfor også er lidt afkoblet fra den øvrige sundhedspolitiske dagsorden. Det skal blive et aktivt redskab til at løse politiske problemstillinger.

Søren Gaard tilkendegav enighed herom.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Godkender afslutning af Sundhedsdataprogrammet*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

#### **Pkt. 9 Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/SDS**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Visionsarbejdet kører planmæssigt fremad. Arbejdet kører fortsat i 3 spor; et spor med fokus på modeller for etablering af Ét kontaktpunkt for ansøgning, vejledning og godkendelse af adgang til data, et spor med fokus på etablering af en fælles national dataanalyseplatform og et spor med fokus på en samlet brugerrejse for visionen. Der arbejdes frem imod de aftalte hovedleverancer om et konsolideret oplæg til modeller for et kontaktpunkt på første bestyrelsesmøde i 2023 og et konsolideret oplæg til en national dataanalyse platform medio i 2023. Der lægges i øvrigt op til, at Statens Serum Institut indtræder i styregruppen.

Erik Jylling og Nanna Skau Fischer nævnte, at projektet arbejder i et højt tempo, hvor det er vigtigt at sikre rette inddragelse, og at produkterne er grundige og gode.

Der var en drøftelse af, om primær brug af data i højere grad kunne tænkes ind i visionen. Der er dog flere udfordringer ved at anvende samme løsninger til forskning og primære formål. Hans Juul Hedegaard pegede på, at det senere i projektet vil blive undersøgt nærmere, om der er nogle muligheder for genbrug af løsninger til beslutningsstøtte som "patients like me/mine".

Der var også en drøftelse af, hvordan Nationalt partnerskab for sundhedsdata bedst involveres i visionen. Styregruppen for visionen kan formelt set give partnerskabet opgaver. Der kan meldes opgaver ind til visionen, som samles i en idébank.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Tager orienteringen om realisering af den fælles vision for bedre brug af sundhedsdata til efterretning*
- *Godkender, at Statens Serum Institut indtræder i styregruppen*

27. oktober 2022

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

**Pkt. 10           EHDS (B) v/SDS**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Ansøgningen fra det konsortium som Danmark er en del af, er blevet godkendt af EU-kommissionen. Opstart af projektet er rykket fra 1. september til oktober grundet sen godkendelse af ansøgningen. Danmark og Finland er udvalgt som POC-noder, og skal være med til at afprøve IT-infrastrukturen. Der vil snarest blive indkaldt til styregruppemøder for EHDS-pilotprojektet. Der lægges i øvrigt op til, at Statens Serum Institut indtræder i styregruppen.

Jørgen Schøler Kristensen bemærkede, at der har været godt samarbejde om projektet. Det er godt med dansk indflydelse på forordningen og økonomien.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Tager orientering om EU-kommissionens godkendelse af konsortiets ansøgning for EHDS-pilotprojektet og den videre proces til efterretning*
- *Godkender Statens Serum Instituts indtræden i projektstyregruppen for EHDS-pilotprojektet*

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.*

**Pkt. 11           Evt.**

Erik Jylling nævnte, at der er ved at blive arrangeret et HIMSS i Chicago i april 2023. Health Care Danmark står for en dansk delegation. Det kunne være en god idé at deltage sammen med et oplæg og deltage i en fælles studietur.

Søren Gaard takkede for et godt møde. Næste møde afholdes 1. december 12.30 – 15.00. (Nyt mødetidspunkt er under afklaring. Det bliver formentlig i januar.)