

Referat af 23. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato og sted

11. marts 2022 12.30 – 15.00. 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
- Jesper Gyllenborg, koncerndirektør i Region Sjælland
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Søren Heldgaard, kontorchef i Finansministeriet
- Niels Ploug, afdelingsdirektør i Danmarks Statistik (observatør – ordinær part under pkt. 4)
- Maren Sørensen, kontorchef i Social- og Ældreministeriet (stedfortræder for Signe Maria Kristensen) (fra pkt. 4)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Nanna Skau Fischer, centerchef i Danske Regioner
- Bettina Vestergaard, teamleder i Danske regioner
- Kristian Enstrøm, seniorkonsulent i Danske Regioner
- Nanna Skovgaard, kontorchef i KL (til pkt. 1)
- Trine Overgaard Møller, specialkonsulent i KL
- Kent Nygaard Højlund, konsulent i KL
- Nina Bergstedt, fung. kontorchef 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:

- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Signe Maria Christensen, afdelingschef i Social- og Ældreministeriet
- Christian Harsløf, direktør i KL

Gæster:

- Lone Bach Kristensen, teamleder i Sygehus Lillebælt (pkt. 2)
- Anja Trudslev, specialkonsulent i Odense Kommune (pkt. 2)
- Dorthe Brænder Liliendal, chefkonsulent i Odense Kommune (pkt. 2)
- Mette Keis Jepsen, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen (pkt. 2)
- Charlotte Skovsgaard Rieck Christensen, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen (pkt. 2)

14. marts 2022

Dagsorden

Pkt. 1	Velkomst og meddelelser (O) v/SUM	12.30 – 12.35
Pkt. 2	Temadrøftelse om dataunderstøttelse af sundhedsklynger (O) v/SUM	12.35 – 13.35
Pkt. 3	ICD-11 (B) v/ SDS	13.35 – 13.45
Pkt. 4	Køreplan for Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/ SDS	13.45 – 14.00
PAUSE		14.00 – 14.10
Pkt. 5	Etablering af generisk snitflade – gateway (O) v/KL	14.10 – 14.20
Pkt. 6	Kvalitetsmonitorering af kommunal rehabilitering (O) v/KL	14.20 – 14.25
Pkt. 7	Afslutning af Sundhedsdataprogrammet (O) v/SDS	14.25 – 14.35
Pkt. 8	Datainitiativer i økonomiaftalerne for 2023 (O) v/SUM	14.35 – 14.55
Pkt. 9	Evt.	14.55 – 15.00

Til skriftlig behandling

Pkt. 10a RKKP (O) v/Danske Regioner

Pkt. 10b Status for analyser om bedre brug af sundhedsdata, digitale kompetencer og borgerskabte data (O) v/SUM

Pkt. 10c Status på pilotprojekt vedr. sekundær anvendelse af sundhedsdata i EHDS (O) v/SDS

Pkt. 10d Én indgang til sundhedsdata (B) v/SUM

Referat

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

Formanden, Søren Gaard, bød velkommen til 23. møde i bestyrelsen. Han orienterede om afbud og bød velkommen til gæsterne. Han deltog hjemmefra pga. sygdom og overlod derfor mødeledelsen til Lisbeth Nielsen.

Lisbeth Nielsen gav ordet til Nanna Skovgaard, der kun var med indledningsvist for at fremlægge KL's sager. Pkt. 5 blev derfor behandlet her (se under pkt. 5), mens også KL's input til pkt. 8 blev fremlagt her (se under pkt. 8).

Øvrige meddelelser blev af praktiske hensyn behandlet under pkt. 9 Evt.

Pkt. 2 Temadrøftelse om dataunderstøttelse af sundhedsklynger (O) v/SUM

Lisbeth Nielsen indledte med at sætte rammen for temadrøftelsen og gav derefter ordet til Mette Keis Jepsen og Charlotte Skovsgaard Rieck Christensen fra Sundhedsdatastyrelsen, som præsenterede Dialogværktøj til fælles patienter (DFP). Det er et værktøj, der kan gøre det muligt på tværs af kommuner, regioner og praksissektoren at skabe større viden om fælles patientpopulationer og danne grundlag for mere målrettede indsatser for udvalgte, "fælles" patientgrupper. Der blev gennemført en demonstration af løsningen og givet eksempler på kobling af datakilder, standardrapporter og mere avancerede analyseværktøjer.

Lone Bach Kristensen fra Sygehus Lillebælt fortalte om det tværsektorielle datasamarbejde på Sygehus Lillebælt. Sygehus Lillebælt samarbejder med kommuner gennem det lokale samordningsforum om eksempelvis regionale forløbsprogrammer, forebyggelsesindsatser og andre udviklingsprojekter. De har også bilaterale samarbejder om strategiske udviklingstiltag og tværsektorielt samarbejde med kommunerne i optageområdet. Lone påpegede, at sygehusets rolle er under forandring med sundhedsklyngerne og det fælles populationsansvar. Mere behandling og opfølgning skal fremadrettet løses i praksissektoren, i kommunerne og i hjemmet, herunder gennem udgående og virtuel sygehusbehandling. Det skal sikre bedre sammenhæng og nærhed for borgeren. Der blev afslutningsvist nævnt nogle ønsker til data i sundhedsklyngerne, bl.a. data på alle borgere i optageområdet, tidstro data og prædiktionsmodeller til at forebygge indlæggelser.

Dorthe Brænder Liliendal og Anja Trudslev fra Odense Kommune fortalte om det tværsektorielle samarbejde mellem Odense Kommune og Odense Universitetshospital. De har bl.a. samarbejdet om et akutteam, der skal forebygge uhensigtsmæssige indlæggelser og genindlæggelser med særligt fokus på den ældre, medicinske patient. Der blev også nævnt datadrevne projekter om udskrivning til midlertidige ophold, forbedring af akutte tværsektorielle sundhedsindsatser til plejehjemsbeboere og et udskrivningskontor. Til sidst blev der givet ønsker til den fremadrettede dataanvendelse og sundhedsklyngernes rolle. Det fylder meget i Odense at man kan lande et sted, hvor kommuner understøtter hinanden og ikke behøver at lave dobbeltarbejde. Det kan sundhedsklyngerne bidrage til ved at strukturere data mv. til kommuner, så arbejdet kan centraliseres.

Bestyrelsen kvitterede for gode oplæg.

14. marts 2022

Erik Jylling påpegede, at data i klyngerne skal kunne omsættes til handling og bedre patientforløb. I første omgang kan det være hensigtsmæssigt med enkle grundpakker, og i øvrigt tage afsæt i det der findes i forvejen og videreudvikle eksisterende løsninger.

Rikke Albrechtsen bemærkede, at oplæggene var et vidnesbyrd om mangfoldige behov. Det er dog vigtigt, at der ikke sættes for meget i gang fra start, hvis sundhedsklyngerne skal skabe reelle handlinger.

Lisbeth Nielsen svarede, at der tegner sig nogle temaer som samarbejdet kan koncentreres om som standardrapporter i DFP.

Nanna Skau Fischer spurgte til tidsperspektiverne i DFP og hvorvidt, data forventes at være tidstro.

Charlotte Skovsgaard Rieck Christensen svarede at data vil være månedsbaserede, dog afhængigt af datakilderne.

Lisbeth Nielsen supplerede med, at standardrapporterne leveres i april, mens der vil gå lidt tid, før de avancerede løsninger er på plads. Der udestår fortsat definition af klyngerne, som er en vigtig forudsætning for arbejdet.

Der var enighed om, at dataunderstøttelsen af sundhedsklyngerne skal tage afsæt i de muligheder DFP giver.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *drøfter behov for dataunderstøttelse i de kommende sundhedsklynger på både den korte og længere bane, herunder strategiske udviklingsønsker*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 3 ICD-11 (B) v/ SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet, og redegjorde kort for baggrunden. Bestyrelsen satte i november 2020 gang i en analysefase for den danske overgang fra ICD-10 til ICD-11, hvor det blev aftalt, at analysefasen skulle afsluttes ultimo 2021. Analysefasen har skulle afdække de forskellige leverancer både centralt og decentralt og forsøge at skabe overblik over de tidsmæssige, ressourcemæssige og økonomiske konsekvenser ved overgangen til ICD-11. Der er dog blevet udarbejdet resourceestimer på et meget usikkert grundlag. Disse er derfor blevet lagt til side. Der er behov for at træffe nogle af de grundlæggende beslutninger om designet af den danske løsning for at kunne færdiggøre analysefasen og komme med et kvalificeret beslutningsoplæg til bestyrelsen. Derfor lægges der op til, at analysefasen udvides med et modningsprojekt i 2022. Modningsprojektet skal svare på nogle af de spørgsmål og problemstillinger som foranalysen indtil videre har udledt, for at kunne give et langt mere præcist og realistisk bud på økonomien og tidshorizonten for det fællesoffentlige implementeringsprojekt.

Lisbeth Nielsen understregede, at der var behov for at gennemføre projektet i mindre dele, for at håndtere kompleksiteten og omfanget. Hun opfordrede derudover parterne til at involvere sig i arbejdet og bidrage til designdiskussionerne.

14. marts 2022

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orientering om status på ICD-11 foranalyse til efterretning*
- *Godkender, at analysefasen i ICD-11 projektet udvides med et modningsprojekt, hvor den danske løsning skal designes*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 4 Køreplan for Vision for bedre brug af sundhedsdata (B) v/ SDS

Hans Juul Hedegaard præsenterede punktet. Det blev på seneste bestyrelsesmøde aftalt, at projektet skulle vende tilbage med en præciseret og konsolideret køreplan for aktiviteterne i projektet. Den opdaterede køreplan blev præsenteret med fokus på sporene i den første fase.

Fase 1 har til formål at skabe grundlag for beslutning om de løsningsmodeller, der skal udvikles i fase 2. Det indbefatter 1-2 modeller for ét kontaktpunkt for vejledning, ansøgning og godkendelse for sundhedsdata samt modeller for en analyseplatform inkl. tjenester, data på analyseplatformen og datasikkerhed. Tilgangen i begge spor er at belyse forskellige løsningsmodeller og indsamle viden, og lægge op til at træffe beslutning på et senere tidspunkt om et snævrere felt, man prioriterer at gå videre med.

Styregruppen har foreslået et nyt, tværgående spor med fokus på at udarbejde en fælles brugerrejse, der opstiller de services som parterne er enige om at brugerne skal tilbydes, både når de søger data, og når de har fået godkendelsen og får stillet data til rådighed på en fælles platform.

Det blev påpeget, at projektet er startet op senere end forventet, hvilket betyder, at styregruppen fremlægger et beslutningsoplæg om en national analyseplatform i 2023.

Erik Jylling udtrykte bekymring for, om der var tilstrækkelige ressourcer i Sundhedsdatastyrelsen til de mange, store projekter.

Niels Ploug bemærkede, at brugerne er meget forskellige. Der er en lille gruppe superbrugere, som har andre behov end flertallet. Metadata er desuden vigtig forudsætning for realisering af ambitionerne.

Der var i bestyrelsen enighed om vigtigheden i at bygge ovenpå eksisterende løsninger og projekter, herunder de tre Én indgang til sundhedsdata-projekter og Danmarks Datavindue. Der var også enighed om at sikre balance mellem langsigtede visioner og eksekvering på kortere sigt.

Der blev efterspurgt bred kommunikation fra projektet. Det blev pointeret at flere aktiviteter var i pipeline, bl.a. nogle fælles budskaber til de forskellige målgrupper.

Det blev bemærket, at der endnu ikke er finansiering til en POC på analyseplatformen. Der arbejdes på at tilvejebringe den fornødne finansiering.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *godkender konsolideret køreplan for realisering af den fælles vision for bedre brug af data*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

14. marts 2022

Pkt. 5 Etablering af generisk snitflade – gateway (O) v/ KL

Nanna Skovgaard præsenterede punktet kort. Udviklingen af den tekniske løsning følger tidsplanen med færdigudvikling pr. 1. juli 2022. Der er dog det forbehold, at der udelukkende benyttes testdata forud for idriftsættelsen. Der er en risiko forbundet med udarbejdelse af juridiske dokumenter samt afhængig til udvikling blandt flere parter, bl.a. Sundhedsdatastyrelsen og FLIS.

Lisbeth Nielsen spurgte til en plan for kommunernes opkobling til gatewayen. Nanna Skovgaard svarede, at de gerne vil præsentere en plan på næste bestyrelsesmøde.

Erik Jylling bemærkede, at der er behov for hjemmel til at indsamle data efter serviceloven. Den opgave ligger primært i Sundhedsministeriet.

KOMBIT har den primære opgave med udarbejdelse af juridiske dokumenter for kommunerne forud for kommunernes opkobling til gatewayen.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *tager status på etablering af gatewayen til efterretning*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 6 Kvalitetsmonitorering af kommunal rehabilitering (O) v/KL

Da KL kun deltog i den første del af mødet, blev dette punkt ændret til et skriftligt orienteringspunkt.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *tager afrapportering på forarbejde til kvalitetsmonitorering af kommunal rehabilitering til efterretning*

Såfremt der ikke indkommer bemærkninger, betragtes indstillingen som tiltrådt.

Pkt. 7 Afslutning af Sundhedsdataprogrammet (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Sundhedsdataprogrammet blev ved udgangen af 2021 formelt afsluttet efter 7 års arbejde. Programmet har over årene leveret mange løsninger, herunder Sygehusmedicinregisteret, Ordiprax+, Sunddataplatformen og LPR3 samt etableringen af governancestrukturen, som bestyrelsen er en del af. Sundhedsdataprogrammet har bidraget til mange læringer og erfaringer på sundhedsdataområdet, som i dag har en langt større modenhed end for 7 år siden.

På det afsluttende møde i Sundhedsdataprogrammets styregruppe, skal styregruppen formelt godkende afslutning af programmet og opløse programorganiseringer, herunder styregruppen, som har fulgt programmet siden opstart i 2015. Iht. Statens it-projektmodel vil der blive gennemført en række nedlukningsaktiviteter.

De to tilbageværende projekter, Kommunal adgang til data og Dialogværktøj til fælles patienter vil blive gennemført i regi af Sundhedsdatastyrelsen. Lisbeth Nielsen påpegede, efter spørgsmål fra Erik Jylling, at

14. marts 2022

der er økonomi til færdigudvikling af de to projekter og midler i finanslovsramme til drift, men at der skal sikres midler til videreudvikling af løsningerne, særligt datapræsentationsværktøjerne.

Bestyrelsen kvitterede for det flerårige samarbejde om Sundhedsdataprogrammet. Der var opbakning til at afholde et seminar eller tilsvarende, hvor resultaterne af programmet præsenteres.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *tager orientering om proces for afslutning af Sundhedsdataprogrammet til efterretning*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 8 Datainitiativer i økonomiaftalerne for 2023 (O) v/SUM

Lisbeth Nielsen gav en kort introduktion til punktet. Parterne præsenterede hver især input til sundhedsdatainitiativer i økonomiaftalerne for 2023.

Nanna Skovgaard præsenterede de kommunale input (i mødets indledning). KL ser behov for at udvikle fælles kommunale datastandarder (Fælles Sprog III) på den kommunale rehabiliteringsindsats efter sundhedslovens § 119, for at sikre dataunderstøttet sammenhæng i forløb for kroniske patienter på tværs af sektorer. KL ønsker desuden, at der etableres en kommunal kvalitetsorganisation, der bl.a. skal facilitere kommunal dataunderstøttelse af kvalitetsarbejdet.

Rikke Albrechtsen supplerede med at der er behov for faglige miljøer i kommunerne til at arbejde med datakvalitet. Der var enighed i bestyrelsen om, at det generelt er et omfattende arbejde at sikre kvalitetsdata.

Erik Jylling præsenterede de regionale input. Danske Regioner ønsker især fokus på gode rammer forskningsområdet, herunder bedre mulighed for adgang til data samt behov for gennemgang af reglerne på området. I den sammenhæng er én indgang til sundhedsdata-projekterne centrale. Derudover er det vigtigt at sundhedsklyngerne kommer ordentligt fra start, med gode rammer for datadeling og at sikre dataunderstøttelse af kroniske patienters forløb.

Lisbeth Nielsen præsenterede de statslige input. Der ønskes fokus på solid dataunderstøttelse af sundhedsklyngerne samt fremdrift i arbejdet med data fra det nære sundhedsvæsen. Derudover er der behov for at sikre høj kvalitet i data fra kommunerne og et solidt setup om datakvalitet. ICD-11 er også et væsentligt opmærksomhedspunkt, da der kræves en stor indsats fra alle involverede parter.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *drøfter datainitiativer til økonomiaftalerne for 2023*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 9 Evt.

Rikke Albrechtsen bemærkede, at statsministerens nytårstale om en kommende ældrelov og dokumentation på ældreområdet har givet efterdønninger i kommunerne. Nogle kommuner er begyndt at ændre dokumentationspraksis. Styrelsen for Patientsikkerhed har dog nogle meget præcise og

14. marts 2022

tiltagende dokumentationskrav, som ikke stemmer overens med statsministerens melding, hvilket skaber lidt forvirring i kommunerne. Sundhedsområdet og ældreområdet er svært adskillelige i kommunalt regi.

Maren Sørensen kvitterede for bemærkningen og tog med, at der var opbakning til at mindske kravene, men at det skal gå på to ben, så sundhedsområdet ikke glemmes i arbejdet med ældreområdet, da områderne er så tæt forbundne i kommunerne.

Lisbeth Nielsen nævnte, at der var fire sager til skriftlig behandling, herunder sagen om governancen for én indgang til sundhedsdata, som var til skriftlig godkendelse. Indstillingerne blev tiltrådt, såfremt der ikke indløb skriftlige bemærkninger.

Hans Juul Hedegaard gav en kort status på pilotprojektet i European Health Data Spaces. Danmark er nu indgået i et konsortium af EU-lande med Frankrig i spidsen. Konsortiet har sendt en fælles ansøgning for pilotprojektet til EU-Kommissionen i starten af året, og er eneste ansøger. Danmark spiller en stor rolle i de forskellige arbejdsplaner.

Erik Jylling bemærkede på vegne af Region Midtjylland, at der mangler viden i andre lande om hvor langt vi er med den digitale modenhed i Danmark. Der er behov for, at der kommunikeres mere om den stærke danske position.

Lisbeth Nielsen svarede, at der er flere kommunikationsaktiviteter undervejs. Der er afsat midler til internationalt myndighedssamarbejde i Sundhedsministeriets koncern, herunder kommunikation af de danske styrkepositioner. Der er i øvrigt udarbejdet en stor evaluering af EU-medlemslandene i TEHDAS.

Hans Juul Hedegaard supplerede med, at Sundhedsdatastyrelsen og Udenrigsministeriet snart lancerer en international promoveringskampagne.

Bestyrelsen var enige om vigtigheden i at kommunikere og fortælle om de danske styrkepositioner internationalt.

Formanden takkede for et godt møde.