

Referat af 29. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato og sted

Tirsdag d. 19. september 2023 kl. 12.30 – 15.00.

Mødet blev afholdt i Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt virtuelt.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (formand) (Pkt. 1-4, 6, 10)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Christian Harsløf, direktør i KL (Pkt. 1-4, 6, 10)
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Ditte Rex, afdelingschef i Social-, Bolig- og Ældreministeriet (Pkt. 1-4, 6, 10)
- Niels Ploug, afdelingsdirektør i Danmarks Statistik (observatør)

Afbud

- Jesper Gyllenborg, koncerndirektør i Region Sjælland
- Poul Michaelsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Tommy Kjelsgaard, vicedirektør i Danske Regioner (midlertidig repræsentant)
- Aske Gade Jeppesen, kontorchef i Finansministeriet

Øvrige deltagere:

- Lars Grunnet, kontorchef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet (Pkt. 7-8)
- Nina Bergstedt, teamleder i Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Freja Orloff Mortensen, fuldmægtig i Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Rune Askgaard, fuldmægtig i Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Pernille Rosling, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen (Pkt. 3)
- Jesper Eriksen, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, specialkonsulent i Sundhedsdatastyrelsen
- Nanna Skau Fischer, centerchef i Danske Regioner
- Anne-Katrine Lindquist, teamleder i Danske Regioner
- Cathrina Bozorgi, konsulent i Danske Regioner
- Trine Overgaard Møller, specialkonsulent i KL
- Mia Francis Ferneborg, specialkonsulent i KL
- Mette Thønnings Sandager, programleder i KL
- Jens Winther, direktør i RKKP (Pkt. 6)

Dagsorden

Pkt. 1	Velkomst og meddelelser (O) v/ISM	12.30 – 12.45
Pkt. 6	RKKP (O) v/DR	12.45 – 12.55
Pkt. 2	Ny bestyrelse for data og digitalisering på sundheds- og ældreområdet (O) v/ISM	12.55 – 13.25
Pkt. 3	Anvendelse af Sygehusmedicinregisteret i DRG-systemet (O) v/SDS	13.25 – 13.40
Pkt. 10	Kvalitet i kommuner (KIK) (O) v/KL	13.40 – 13.50
PAUSE		13.50 – 14.00
Pkt. 4	European Health Data Space (O) v/ISM/SDS	14.00 – 14.15
Pkt. 5	Nationalt forsøgsoverblik (B) v/DR	14.15 – 14.25
Pkt. 7	Tidstro monitorering af sengekapacitet på sygehusene (O) v/ISM	14.25 – 14.35
Pkt. 8	Forstærket overvågning og indberetning på kræftområdet (O) v/SDS	14.35 – 14.45
Pkt. 9	Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS	14.45 – 14.50
Pkt. 11	Evt.	14.50 – 15.00

Referat

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

Søren Gaard bød velkommen til det 29. møde i databestyrelsen.

Der var en række afbud og deltagere, som måtte forlade mødet undervejs. Overblikket fremgår af deltagerlisten. Formanden måtte selv forlade mødet efter pausen. Der var rykket rundt på et par af punkterne i dagsordenen, hvilket fremgår af tidsplanen ovenfor.

Søren Gaard takkede Lisbeth Nielsen for hendes indsats i bestyrelsen. Lisbeth Nielsen stopper som direktør i Sundhedsdatastyrelsen d. 31. oktober 2023.

Søren Gaard meddelte, at Robusthedskommissionens anbefalinger blev offentliggjort d. 11. september 2023. Det er en central konklusion, at mere af det samme ikke er løsningen på de udfordringer, sundhedsvæsenet står overfor, bl.a. pga. manglen på arbejdskraft. Derfor spiller teknologi og data en væsentlig rolle i flere af anbefalingerne. Det omfatter fx en ambitiøs anbefaling om, at der politisk skal vedtages et grundprincip for "digitalt først" samt anbefalinger om at modernisere lovgivningen, så den understøtter udvikling, anvendelse og implementering af datadrevet teknologi og skaber bedre rammer for deling af data.

Christian Harsløf nævnte, at det er en hovedtrend, at gøre borgerne i stand til at tage vare på egen sygdom. I takt med at sundhedstilbuddene rykker tættere på borgerne, er der også behov for at forskning og kvalitetsarbejdet følger med ud til det nære sundhedsvæsen.

9. oktober 2023

Nanna Skau Fischer fremhævede Robusthedskommissionens fokus på digital understøttelse af det tværsektorielle samt anbefaling om prioriteringsråd.

Der var enighed om, at tage Robusthedskommissionens anbefalinger med ind i den nye bestyrelses arbejde.

Søren Gaard meddelte, at der i IT-bestyrelsen skal være en drøftelse af en mulig studietur for den nye bestyrelse til Orlando, Florida i marts 2024, hvor HIMSS afholdes.

Lisbeth Nielsen meddelte, at det nationale ICD-11 koordinationsprojekt ikke er på dagsordenen på dette møde, som det ellers blev aftalt på seneste møde, hvor det oprindeligt skulle have været behandlet.

Nanna Skau Fischer tilføjede, at der udestod en drøftelse om ICD-11 i RSI-kredsen dagen efter samt et møde i Regionsdirektørkredsen i november.

Søren Gaard fastslog, at der dermed kunne være en behandling og igangsættelse af det nationale ICD-11 koordinationsprojekt på det næste bestyrelsesmøde i december.

Pkt. 2 Ny bestyrelse for data og digitalisering på sundheds- og ældreområdet (O) v/ISM

Søren Gaard præsenterede punktet. Der blev lagt op til en drøftelse af arbejdsgruppens oplæg til formål og opgaver, herunder en drøftelse af to overordnede modeller for den nye bestyrelses tilgang til strategisk kontra operationel styring (se vedlagte slides).

Der var i bestyrelsen enighed om, at der skal være et strategisk sigte, men at det ikke må bevæge sig for langt væk fra det operationelle. De to eksisterende bestyrelser er lykkedes med at løfte store dagsordener i spændingsfeltet mellem det strategiske og operationelle. Der er behov for prioritering på tværs af porteføljen, så der sikres eksekveringskraft i de vigtigste initiativer og projekter, mens der også bør være et vist fokus på driften af tværgående løsninger. Bestyrelsen skal ikke behandle projektspecifikke problemstillinger, der ikke er principielle eller har tværoffentlige konsekvenser. Det medfører et behov for at styrke den underliggende governance med øget mandat og beslutningskompetence i de enkelte projekter.

Bestyrelsen skal spille en væsentlig rolle i opfølgningen på politiske aftaler, hvor der er mulighed for at omforme politiske ambitioner til konkrete initiativer. Samtidig skal der også ledes op til det politiske niveau hos alle parter for at sikre sammenhæng mellem politiske ønsker og fagligheden hos embedsmændene i bestyrelsen.

Der skal samtidig være plads til drøftelser af nye teknologier, og de udfordringer og potentialer, de medfører. Derudover bør der også kigges mod andre relevante dagsordener med relevans for sundhedsvæsenet, så som arbejdet med nye teknologier og databrug på det europæiske niveau samt fællesoffentlige dagsordener herhjemme.

Arbejdsgruppen vil på baggrund af drøftelserne i de to bestyrelser udarbejde et udkast til kommissorium til drøftelse på de sidste møder i bestyrelserne i slutningen af året. Kommissoriet skal efterfølgende godkendes politisk og i den nye bestyrelse. Arbejdsgruppen vil endvidere inddrage relevante interessenter i den videre proces.

9. oktober 2023

Niels Ploug bemærkede, at Danmarks Statistik fortsat gerne vil være med i bestyrelsen.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Drøfter formål og opgaver for den nye bestyrelse for digitalisering og data samt de angivne afvejninger.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 3 Anvendelse af Sygehusmedicinregisteret i DRG-systemet (O) v/SDS

Pernille Rosling præsenterede punktet. Med den nye indberetningsvejledning til Sygehusmedicinregisteret, kan registeret anvendes i DRG i stedet for indberetningen af medicinske behandlingskoder til LPR. Det vil medføre, at dobbeltregistrering kan ophøre og at der kan skabes en større præcision i DRG-systemet. Region Sjælland og Region Hovedstaden er ved at overgå til den nye indberetningsvejledning, mens de øvrige regioner endnu ikke er i gang.

Søren Gaard påpegede, at der var en god business case, særligt hvis der kan spares tid hos sundhedspersonalet.

Nanna Skau Fischer bemærkede, at der var opbakning til anvendelsen af den nye indberetningsvejledning, men at den skitserede tidsplan var optimistisk.

Søren Gaard foreslog, at emnet blev behandlet igen på det kommende møde for at have de regionale repræsentanter med og høre deres bud på en tidsplan. Det var der enighed om.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orienteringen om anvendelse af Sygehusmedicinregisteret i DRG-systemet til efterretning.*
- *Drøfter eventuelle opmærksomhedspunkter i den foreslåede model.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 4 European Health Data Space (O) v/ISM/SDS

Søren Gaard præsenterede punktet. Forordningsforslaget om European Health Data Space er fortsat under forhandling. Det spanske formandskab har en ambition om at opnå en generel indstilling i Rådet i oktober 2023. Det er forventningen, at det kommende belgiske formandskab vil arbejde for at afslutte trillogforhandlingerne inden det kommende valg i Europa Parlamentet i juni 2024. De fleste medlemslande har udtrykt støtte til forslaget. Der er samtidig en bekymring ift. en række tekniske, økonomiske og juridiske konsekvenser af forslaget. Fra dansk side arbejdes der for en række prioriteter bl.a. med henblik på at nedbringe de statsfinansielle konsekvenser, længere og mere trinvis implementering og at nedbringe antallet af artikler, hvor der delegeres kompetence til Kommissionen i sekundære retsakter.

Med hjælp fra Deloitte har Indenrigs- og Sundhedsministeriet estimeret de forventede udgifter til implementering i stat, regioner og kommuner. Efterlevelse af forordningen på tværs af både stat, regioner

9. oktober 2023

og kommuner estimeres til at være i spændet 1,2-7,5 mia. kr. For sekundærområdet udgør de estimerede omkostninger ca. 0,5 – 4 mia. kr.

Lisbeth Nielsen supplerede med præsentation af pilotprojektet. Formålet med pilotprojektet er at give erfaringer til opbygning af et fremtidigt EHDS. Det sker bl.a. ved at afdække og afprøve løsninger og IT-infrastruktur. Pilotprojektet er nu tidsmæssigt halvvejs, og afsluttes næste år ved udgangen af september.

Sundhedsdatastyrelsen er særligt involveret i to arbejdsplaner: Arbejdsplan 4 "Anbefalinger om at være en EHDS-knudepunkt" og arbejdsplan 9 "Projektledelse af use cases". Til oktober deltager Sundhedsdatastyrelsen til General Assembly i Paris mhp. at indsamle erfaringer til arbejdsplan 4 fra de andre spor i projektet. Erfaringerne skal bruges til en afsluttende rapport om anbefalinger, som skal indsendes til oktober næste år. Den afsluttende rapport skal give anbefalinger til implementeringen af EHDS-forordningen. Anbefalingerne vil omfatte både IT, juridiske, metadata- og datastandarder og økonomiske principper. Der er ved at blive udarbejdet en midtvejsrapport, som danner grundlaget for arbejdet frem mod den endelige rapport næste år.

Sundhedsdatastyrelsen har fået grønt lys til et EU-grant på op til 15 millioner kr., hvoraf op til 6 millioner kr. er egenfinansiering, som skal understøtte arbejdet med implementeringen med EHDS-forordningen. Ansøgningen til midlerne er ved at blive præciseret.

Christian Harsløf og Nanna Skau Fischer opfordrede til et fortsat fokus på at holde omkostningerne nede. Det gælder også, når den endelige forordning skal implementeres. Der er også behov for koordinering til Vision for bedre brug af sundhedsdata, da der vil være et sammenfald i udgifterne.

Søren Gaard fortalte, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet på et senere tidspunkt vil nedsætte en uformel koordineringsgruppe med henblik på at sikre et tæt samarbejde med parterne om forberedelserne til implementeringen af forordningen.

Søren Gaard pointerede, at det er vigtigt, at Danmark fortsat arbejder for at rykke forordningen i den rigtige retning.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om status for EHDS-forordningen til efterretning*
- *Drøfter muligheder for at reducere udgifter til implementering af forordningen i Danmark samt det videre samarbejde om forordningen.*
- *Tager orientering om status for EHDS2 pilotprojekt til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 5 Nationalt forsøgsoverblik (B) v/DR

Anne-Katrine Lindquist præsenterede punktet. Nationalt forsøgsoverblik blev igangsat i life science strategien. Region Sjælland og Trial Nation driver projektet i samarbejde. Projektet er ved at overgå til implementerings- og driftsfasen, og i den forbindelse foreslås det at udvide styregruppen. Det har også været behandlet i sundhedsdirektørkredsen, som bakker op.

Lisbeth Nielsen spurgte, om Nationalt Center for Etik burde indgå i styregruppen. Anne-Katrine Lindquist vender det med projektet.

9. oktober 2023

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager orientering om status for Nationalt Forsøgsoverblik til efterretning.*
- *Godkender sammensætningen af den nye styregruppe for Nationalt forsøgsoverblik.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 6 RKKP (O) v/DR

Jens Winther præsenterede punktet. RKKP arbejder på at skabe værdi af databaser i det brede sundhedsvæsen. Det medfører overvejelser om, hvorvidt der er databaser, som skal bringes til ophør og om der er behov for nye. Der er bl.a. en ny database på vej om ældre og skrøbelige patienter. Der er et godt samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen om en række registre. RKKP har ikke en ambition om at eje data, men at køre på skinner som andre lægger ud. RKKP har et ønske om flere data fra Statens Serum Institut og savner en konkret plan for kommende leverancer. Der har endvidere været stilstand i dialogen med Danmarks Statistisk om socioøkonomiske data i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Niels Ploug var enig i, at der havde været stilstand i dialogen. Det blev aftalt, at Niels Ploug og Jens Winther skulle følge op.

Søren Gaard bemærkede, at bestyrelsen følger udviklingen i pilotprojektet med interesse og gerne vil genbesøge sagen på et senere møde.

Lisbeth Nielsen bemærkede, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Sundhedsdatastyrelsen havde drøftet udfordringen med leverancerne fra SSI med SSI, og opfordret til at lave en konkret plan for de kommende leverancer snarest muligt.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orienteringen om RKKP til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 7 Tidstro monitorering af sengekapacitet på sygehusene (O) v/ISM

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Da covid-19 ikke længere er omfattet af epidemilovgivningen, findes der ikke en model for indrapportering af tidstro data om sengekapaciteten på sygehuse. To regioner er stoppet med at indberette til snapshotløsningen. Der kan opstå behov som nødvendiggør et centralt overblik, og NATO stiller krav om, at der eksisterer muligheder for at kunne skabe et nationalt overblik over sengekapaciteten ved større beredskabshændelser. Der bør derfor findes en langsigtet løsning med tidstro data.

Anne-Katrine Lindquist bemærkede, at Danske Regioner er skeptiske overfor at sætte noget nyt i gang med tanke på administrative besparelser. Hun spurgte til det juridiske grundlag.

Lisbeth Nielsen nævnte, at der ikke er behov for særskilt lovhjemmel til at indsamle data nationalt, da der ikke er tale om personfølsomme oplysninger. Hun pegede derudover på, at en ny model bør følge Sundhedsdatastyrelsens kanalstrategi, og at arbejdet bør indgå i den eksisterende governancestruktur.

9. oktober 2023

Lars Grunnet bemærkede, at det i ØA23 er aftalt, at mulighederne for at få tilsvarende tidstro oplysninger via eksisterende systemer skal undersøges. Det kan være en løsning, hvor kadencen sættes op ved særlige behov.

Lisbeth Nielsen konkluderede, at der skal iværksættes en afklaring af, hvordan det kan foregå.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Drøfter mulige modeller for at igangsætte et arbejde med at finde en løsning for indrapportering af tidstro data om sengepladser og belægning på sygehusene*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 8 Forstærket overvågning og indberetning på kræftområdet (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Der er nedsat en teknikergruppe om forstærket overvågning og indberetning på kræftområdet som en del af planen for Genopretning af kræftområdet fra foråret 2023. Gruppen er nedsat på vegne af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet i regi af Sundhedsstyrelsen. Da ADI (Arbejdsgruppen for datakvalitet og indberetning) og UDI (Udvalg for datakvalitet og indberetning) har ansvaret for indberetningskrav, er der lavet en model, hvor teknikergruppen både afrapporterer til task forcen og den eksisterende governancestruktur. Der har i august og i september været en møderække i teknikergruppen for at udarbejde løsningsforslag. Gruppens forslag drøftes først skriftligt i UDI og efterfølgende i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet på møde den 13. oktober 2023. Den endelige model forventes at blive sendt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet ultimo oktober.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om teknikergruppe om forstærket overvågning og indberetning på kræftområdet til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 9 Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Programmet følger overordnet planen. Sundhedsdatastyrelsen har modtaget data fra 76 kommuner, og 65 kommuner indberetter fast via den fælleskommunale gateway. De øvrige kommuner er ved at få databehandleraftaler på plads. På praksisområdet arbejdes der på bekendtgørelser for indberetning af data fra både almen praksis og speciallægepraksis. De forventes at komme i offentlig høring primo oktober mhp. ikrafttrædelse d. 1. januar 2024.

Der er nedsat teknikergrupper til at konkretisere leverancerne vedr. de to prioriterede uddataemner hhv. arbejdsmarkedsoplysninger og lægemidler. Der arbejdes på at kunne vise eksempler på de første leverancer vedr. arbejdsmarkedsoplysninger for programstyregruppen inden udgangen af året Der er behov for lidt flere afklaringer omkring lægemidler, men arbejdet er på rette spor.

Mia Ferneborg påpegede, at der er behov for, at Sundhedsdatastyrelsen og KL kan vise kommunerne, at data kan skabe værdi gennem kobling med øvrige data.

9. oktober 2023

Nanna Skau Fischer nævnte, at Danske Regioner ville vende tilbage med konkrete skriftlige bemærkninger til bekendtgørelserne. Der var en kort drøftelse af Danske Regioners muligheder for at anvende data fra praksissektoren gennem de nye bekendtgørelser.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om status for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 10 Kvalitet i kommuner (KIK) (O) v/KL

Christian Harsløf præsenterede punktet. Projektet blev igangsat i starten af året med 5 løsningsspor: Data af høj kvalitet, tilgængelighed af relevante data, data- og forbedringskompetence, inspiration og vidensdeling og fælles forbedringsmodeller med værdi. Det har været godt med input fra kommunerne i den indledende vidensafdækning. Der er en grundlæggende anerkendelse og forståelse af, at kvalitetsdata er vigtige. Det er dog også en stor opgave som kræver nye kompetencer. Kommunerne efterspørger generelt få, gode data.

Mia Ferneborg bemærkede, at KL og Indenrigs- og Sundhedsministeriet har aftalt, at fristen for aflevering af Fælles Sprog III-data på §§ 119 og 140 udsættes til udgangen af 2025.

Indstilling til punktet:

Det indstilles, at bestyrelsen:

- *Tager orientering om status på Kvalitet i kommunerne til efterretning.*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 11 Evt.

Lisbeth Nielsen takkede for et godt møde. Næste og sidste møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet afholdes d. 8. december 2023.