

REFERAT AF MØDE

10. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

Dato for møde

12. december 2018

Deltagere

Fra bestyrelsen:

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Hanne Agerbak, kontorchef i KL
- Ellen Klarskov Hansen, afdelingschef i Børne- og Socialministeriet
- Mette Lindstrøm, Centerchef i Danske Regioner
- Steen Pedersen, kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Nanna Skovgaard, kontorchef i Sundheds- og Ældreministeriet
- Christian Hejlesen, chefkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet
- Hans Juul Hedegaard, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet
- Anne Birgitte Jonsson, teamleder i Danske Regioner
- Thue Lebech, konsulent i Danske Regioner
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

Oplægsholdere

- Karen Marie Lyng, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen under pkt. 5
- Morten Ejlersen, projektleder i KL under pkt. 7

Fraværende

- Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Dagsorden for mødet

Pkt. 1. Velkomst og meddelelser v/ SUM

Formanden bød velkommen orienterede om verserende sager, herunder:

- a) Finansloven for 2019 er netop blevet vedtaget og der er afsat midler til at udvikle kvalitetsindikatorer i ældreplejen, som skal give en bedre indsigt kvaliteten af den pleje og omsorg ældre borgere modtager.
- b) Sundheds- og Ældreministeriet har haft lovforslaget om bedre digitalt samarbejde i høring i efteråret. Der er modtaget 40 høringssvar, herunder blandt andet fra KL, Danske Regioner og regioner
 - Både Erik Jylling og Hanne Agerbak kvitterede for lovforslaget og påpegede at lovforslaget løser væsentlige problemer ift. digital deling af data til patientbehandling. Såvel Danske Regioner og KL bemærkede endvidere, at der fortsat er en række problemstillinger, som ikke adresseres med lovforslaget om bedre digitalt samarbejde.
 - Det blev aftalt, at Sundheds- og Ældreministeriet sender tidsplanen for lovforslaget til bestyrelsen, når denne forelægger.
- c) Sundheds- og Ældreministeriet har Lovforslag om styrket tryghed og tillid til sundhedsforskning i høring med frist d. 17 december, hvor der blandt andet lægges op til en mere effektiv procedure for adgang til forskning i patientjournaler.
 - Der var generel opbakning til hensigten med lovforslaget. Svend Hartling opfordrede til at se nærmere på mulighederne for, at borgere kan give samtykke til, at de gerne vil kontaktes mhp. fremtidige forskningsprojekter.
- d) Sundheds- og Ældreministeriet, KL og Danske Regioner er på vej med en Strategi for cyber- og informationssikkerhed i sundhedssektoren som led i den nationale strategi for cyber- og informationssikkerhed.

KL anmodede afslutningsvis bestyrelsen om, at bestyrelsen udvides med en kommunal repræsentant, som KL også bedt om i sit høringssvar vedr. governancestrukturen, jf. pkt 2. Bestyrelsen godkendte dette. Sundheds- og Ældreministeriet sender et formelt udpegningsbrev til KL.

Pkt. 2. Godkendelse af governance for data på sundheds- og ældreområdet samt kommissorier v/SUM

Formanden orienterede om arbejdet med at udarbejde et oplæg til en forbedret governance og samarbejdsstruktur under bestyrelsen, som bestyrelsen igangsatte på det 5. møde.

En tværoffentlig arbejdsgruppe har udarbejdet oplægget til den nye struktur og der lægges op til etablering af 3 nye udvalg under bestyrelsen. Den nye struktur såvel som kommissorierne for disse 3 udvalg forelægges bestyrelsen til godkendelse. Oplægget og kommissorierne har været i forudgående bred høring blandt bestyrelsens parter og tilpasset på denne baggrund.

Derudover lægges op til sanering og nedlæggelse af i alt 15 grupper særligt på teknisk niveau samt, at en række fora udgår af governance og samarbejdsstrukturen og deres dataopgaver overtages af de nye udvalg.

Ole Thomsen og Erik Jylling påpegede, at Udvalg for Økonomi og Styring havde et lidt for snævert fokus på DRG og med fordel kunne få et lidt stærkere fokus på omkostningsdatabasen og nærhedsfinansiering.

- Sundheds- og Ældreministeriet opdaterer kommissoriet, så nærhedsfinansiering og omkostningsdatabasen står tydeligere/fremgår.

Erik Jylling og Svend Hartling påpegede, at det kunne være brugbart med en samlet liste over fora, arbejdsgrupper og udvalg som nedlægges eller udgår i governance og samarbejdsstrukturen. Dertil at, at udvalg som nedlægges/udgår takkes for deres indsats

- Sundheds- og Ældreministeriet fremsender en oversigt over fora som nedlægges og udgår. Berørte fora og udvalg vil blive orienteret og takket som led i implementeringen af den nye struktur.

Hanne Agerbak og Frederikke Beer bemærkede, at det bør præciseres, at Aarhus Kommune og Region Nordjylland har bidraget med faglig sparring i arbejdet, men ikke står bag selve oplægget til governance- og samarbejdsstruktur, idet arbejdsgruppen ikke har godkendt oplægget inden det blev sendt til godkendelse i bestyrelsen. Samt at Styregruppen for Synlighed om kommunale sundheds- og ældredata skal placeres et andet sted i strukturen, da den har kommunalt formandskab.

Steen Pedersen gjorde opmærksom på, at Danmarks Statistik gerne vil være med i udvalg for Datakvalitet og Indberetning og Dataanvendelse og Formidling som observatør. Det blev aftalt, at Danmarks Statistik bliver tilføjet medlem i udvalgene med observatørpost.

På baggrund af ovenstående konkluderede formanden, at indstillingerne til bestyrelsen var tiltrådt og at oplægget til governance- og samarbejdsstruktur samt kommissorier for udvalg for hhv. "Datakvalitet og Indberetning", "Dataanvendelse og Formidling" og "Økonomi og Styring" var godkendt.

Slutteligt behandlede det opdaterede kommissorium for Styregruppen for Sygehusmedicinregisteret, som bestyrelsen ligeledes godkendte.

Pkt. 3 Drøftelse af Foranalyser af en national dataindsamling fra praksissektoren og kommuner til LPR3

Formanden orienterede om de to igangsatte foranalyser af muligheden for at etablere en dataindsamling fra hhv. praksissektoren og kommunerne til Landspatientregisteret.

Formålet og målsætningen med indberetning til LPR3 er at skabe et vidensgrundlag om borgernes samlede forløb på tværs af sygehuse, praksissektor og kommuner som kan ligge til grundlag for kvalitetsudvikling og sammenhæng i indsatserne.

Foranalyserne tager afsæt i de 10 forløb i LPR3 med fokus på blandt andet kræft og hjerteforløb samt de store kronikergrupper. Foranalysen udarbejdes på baggrund af interviews med relevante aktører.

Erik Jylling bemærkede, at Danske Regioner støtter op om arbejdet og fokus på kvalitet og kvalitetsudvikling, men påpegede, at der er behov for at afdække, hvordan data indsamlet fra praksissektoren og kommunerne kan anvendes i kvalitetssammenhænge såvel regionalt som på tværs af sektorer. Danske Regioner påpegede derfor, at det nuværende scope for analysen er for snævert og bad om, at analysen også afdækker disse behov. Danske Regioner foreslog, at RKKP deltager på et planlagt høringsmøde den 25. januar vedr. praksissektorfor-analysen.

- Sundheds- og Ældreministeriet inviterer RKKP med til høringsmøde.

Nanna Skovgaard bemærkede, at afsættet for foranalyserne er kvalitetsudvikling og at der fsva almen praksis-analysen er fokus på hvordan registreringer og datasæt kan bringes i anvendelse i praksissektoren og i klynge-samarbejdet. Samtidig pågår, med afsæt i ønske fra Danske Regioner, en konstruktiv dialog om tilrettelæggelse af indberetning til LPR3 fra praksissektoren med henblik på at undgå dobbeltindberetninger.

Bestyrelsen tiltrådte med ovenstående bemærkninger indstillingen.

Pkt. Godkendelse af bestyrelsens arbejdsprogram for 2019

Formanden præsenterede hovedelementer i arbejdsprogrammet og processen omkring programmet, som har været gennemgået i bestyrelsens sekretariat mhp. prioritering af initiativerne. Hovedelementerne i programmet omfatter blandt andet

- Målbillede for roller, opgaver og infrastruktur for sekundær dataanvendelse
- National dataindsamling fra praksissektor og kommuner til LPR3 (foranalyser og videre proces)
- Etablering af datalandkort
- En indgang for rådgivning om data til forskning
- Implementering og overgang til LPR3

Svend Hartling pegede på, at organisationerne er pressede pt og der er et stort behov for at vurdere om nye initiativer, der igangsættes, giver den fornødne værdi.

Ole Thomsen opfordrede til, at man i initiativer som datalandkort og en indgang til data til forskning finder det rigtige niveau for hvad, der laves i fællesskab og hvad der løses hos de enkelte aktører.

Erik Jylling bemærkede, at Danske Regioner ser et stort potentiale i initiativet med en indgang, som kan rumme flere spor, fx et spor om overblik og datalandkort og et spor om godkendelse og myndighedsopgaver. Erik Jylling pegede på, at Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning allerede har lavet et godt grundarbejde ift. dette med oplægget om regionale datastøttecentre.

Formanden bemærkede, at en målsætningen kunne være et samlet standardiseret ansøgningsskema for ansøgning om adgang til data til forskning på tværs af myndigheder.

Lisbeth Nielsen nævnte, at man i Sundheds- og Ældreministeriets koncern også er i gang med at se på, hvordan der kan gives bedre service med færre indgange til data på tværs af myndighederne i koncernen.

Mette Lindstrøm spurgte til, om der er kobling til arbejdet i Digitaliseringsstyrelsen, fx med dataetik. Formanden svarede, at Sundheds- og Ældreministeriet sikrer løbende koordination ligesom, at Finansministeriet er medlem af bestyrelsen.

Hanne Agerbak spurgte om det er fortsat er planen, at målbilledarbejde på dataområdet skal afvente det igangværende målbilledarbejde på sundheds-it-området. Sundheds- og Ældreministeriet svarede, at det er fortsat planen, men at forberedelserne på begyndes i det nye år.

Formanden rundede af med at anerkende behovet for at afstemme tempo og ambitionsniveau i initiativerne samt at konkludere, at arbejdsprogrammet er godkendt

Pkt. 5 Godkendelse af foranalyse for governance for standarder og klassifikationer v/SDS

Karen Marie Lyng, afdelingschef i Sundhedsdatastyrelsen, præsenterede et oplæg til at igangsætte to foranalyser.

- En foranalyse om behov for en strategi for semantisk infrastruktur og terminologi på sundhedsområdet
- En foranalyse om konsekvenserne ved at indføre ICD-11 teknisk, organisatorisk og økonomisk i det danske sundhedsvæsen

Svend Hartling spurgte til, om det er unikt for Danmark, at praksissektoren har sit eget klassifikationssystem, hvortil Karen Marie Lyng svarede, at det var ikke et særskilt dansk fænomen.

Erik Jylling og Ole Thomsen spurgte til, om det var den rigtige prioritering her og nu at igangsætte dette arbejde? Lisbeth Nielsen og Karen Marie Lyng svarede, at det var udtryk for rettidig omhu samt der på nuværende tidspunkt var tale om foranalyser og beslutningsgrundlag.

Hanne Agerbak bemærkede, at KL var særligt optagede af det igangværende arbejde med at kunne mappe/koble mellem ICD-klassifikationerne og SNOMED, idet sidstnævnte ligger til grund for Fællessprog III i kommunerne.

Formanden konkluderede, at Sundhedsdatastyrelsen kan gå videre med foranalysen.

Pkt. 6. Godkendelse regionernes afrapportering af decentrale midler for 2017

Afrapporteringen blev godkendt, men sagen blev ikke reelt behandlet grundet tidspres. Videre dialog sker bilateralt mellem Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet.

Bestyrelsen godkendte afrapporteringen af decentrale midler for 2017

Pkt. 7. Præsentation af udvalgte initiativer fra decentrale midler v/KL og DR

Hanne Agerbak præsenterede resultaterne fra kortlægningen af kommunale sundhedsdata, som KL har fået gennemført.

Formanden spurgte, hvordan analysens resultater bliver anvendt. Hanne Agerbak svarede, at kortlægningen bliver anvendt som grundlag i en række af de andre initiativer som finansieres med de decentrale midler, herunder projektet om kommunal adgang til sundhedsdata og synlighed om kommunale sundheds- og ældredata.

Morten Ejlersen, projektleder for initiativ 4 i KL, præsenterede de foreløbige arbejdet med at udarbejde fællessprog III på det kommunale rehabilitering- og forebyggelsesområde.

Svend Hartling spurgte om data vil kunne understøtte mulighederne for at følge op på, hvor lang tid der går fra henvisning til opstart i et kommunalt rehabiliteringsforløb. Morten Ejlersen svarede, at det ikke var afklaret, men under overvejelse.

Formanden spurgte, om det var efterspurgt blandt kommunerne. Morten Ejlersen svarede, at det var efterspurgt. Kommunerne bruger allerede fællessprog III på sundheds- og ældreområdet og der var efterspørgsel for at udbrede det til rehabilitering, så det fx understøtte sammenligning på tværs.

Bestyrelsen tog med ovenstående bemærkning er orientering til efterretning og tiltrådte indstillingen.

Pkt. 8 Status for datalandskort v/DR

Erik Jylling orienterede om status for arbejdet oplæg til etablering af datalandkort. Danske Regioner er fortsat i overvejelser omkring det, men overvejer om Data Redder Liv skal have en rolle i selve udviklingen overblikket sammen RKKP. Data Redder Liv skal dog ikke have en blivende rolle i selve driften af datalandkortet.

Danske Regioner overvejer om datalandkortet kan forankres i sammenhæng med relevante initiativer som de regionale datastøttestre, NEXT/Trial Nation mv.

Pkt. 9 Status på arbejdet med et formulere et målbillede for fælles it-infrastruktur på sundhedsområdet v/SDS

Lisbeth Nielsen orienterede helt kort om status for et målbillede for fælles it-infrastruktur på sundhedsområdet. Oplæg til mål billede præsenteres for den Nationale bestyrelse for sundheds-it i januar med fokus på

- Borgeren som aktivt partner
- Sammenhæng i sundhedsvæsenet
- Databaseret forebyggelse og behandling

Pkt. 10. Orientering om opdateringer af registre, herunder eSundhed v/SDS

Lisbeth Nielsen orienterede om

- At Sundhedsdatastyrelsen har indmeldt 15 statistikker som officielle nationale statistikker til Danmarks Statistik, der lever op til kravene herfor.
- At Sundhedsdatastyrelsen har offentliggjort en revisionspolitik til statistiskformål, som er i overensstemmelse med Code of Practice of Quality Framework of the European Statistical System (QAF)
- At KØS er opdateret efter, at der har været udfordringer med opdateringerne i 2018 pga. omlægningen til DRG2018.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning og tiltrådte indstillingen.

Pkt. 11 Faste orienteringspunkter

Lisbeth Nielsen orienterede om, at Sundhedsdataprogrammet efter forelæggelse for Folketingets Finansudvalg var blevet forlænget til og med 2020.

Lisbeth Nielsen orienterede om status for LPR3. Fokus var blandt andet på en kommende test test-indberetning af konverterede data fra Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland, som såvel Sundhedsdatastyrelsen og regionerne ser frem til som led i forberedelsen.

Det blev i forlængelse af ovenstående efterspurgt, at uddata fra LPR3 blev taget på det kommende møde i bestyrelsen.

Orienteringspunktet om status for FSIII blev ikke gennemgået pga. manglende tid.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning og tiltrådte indstillingen.