

## Referat af 14. møde i den nationale bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

### Dato og sted for møde

---

5. december 2019 i Sundheds- og Ældreministeriet

### Deltagere

---

Fra bestyrelsen:

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland (via videokonference)
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner (stedfortræder for Erik Jylling)
- Hanne Agerbak, kontorchef i KL
- Ellen Klarskov Hansen, afdelingschef i Social- og Indenrigsministeriet (deltog til og med punkt 4)
- Sofie Biering-Sørensen, Danmarks Statistik (stedfortræder for Sofie Valentin Weiskopf) (observatør)

Gæster:

- Trine Jeppesen, PLO (til punkt 1)
- Jonatan Schloss, PLO (til punkt 1)
- Flemming Christiansen, vicedirektør i Sundhedsdatastyrelsen (til punkt 2)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Nanna Skovgaard, kontorchef i Sundheds- og Ældreministeriet
- Christian Hejlesen, chefkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet
- Jens Bjerg Johansen, specialkonsulent i Sundheds- og Ældreministeriet (referent)
- Hans Juul Hedegaard, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen
- Malene Kristine Nielsen, teamleder i Danske Regioner
- Johanne Flowers, konsulent i Danske Regioner
- Frederikke Beer, chefkonsulent i KL

Afbud:

- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
- Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
- Sofie Valentin Weiskopf, kontorchef i Danmarks Statistik

### Dagsorden for mødet

---

<b>Pkt. 1</b>	Temadrøftelse - Praktiserende lægers overvejelser om brug og deling af data v/PLO	13.30-14.15
<b>Pkt. 2</b>	Status på arbejdet med et målbillede for den fælles datainfrastruktur på sundheds- og ældreområdet v/SDS	14.15-14.30

---

<b>Pkt. 3</b>	Bestyrelsens arbejdsprogram for 2020 v/SUM	14.30-14.50
<b>Pkt. 4</b>	Fælles indgang til sundhedsdata til forskning v/SUM og Danske Regioner	14.50-15.10
<b>Pkt. 5</b>	Afrapportering af afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb for så vidt angår brugen af data v/SUM	15.10-15.30
<b>Pkt. 6</b>	Status på LPR3 v/SDS	15.30-15.45
<b>Pkt. 7</b>	Meddelelser	15.45-15.55
<b>Pkt. 8</b>	Evt.	15.55-16.00

## Referat

### 1. Temadrøftelse - Praktiserende lægers overvejelser om brug og deling af data v/PLO

PLO præsenterede deres idé-oplæg med datadrevet kvalitetsarbejde i almen praksis. Almen praksis arbejder hermed for at kunne give patienterne den bedst mulige behandling og samtidig understøtte almen praksis' rolle som tovholder og gatekeeper i forhold til det øvrige sundhedsvæsen. Derfor kigger man bl.a. på at etablere et digitalt patientoverblik, som hurtigt kan give den praktiserende læge overblik over den enkelte patients situation i forhold til bl.a. aktuelle diagnoser, medicin og relevante målinger og samstille den enkelte patients resultater med gennemsnit og/eller anbefalinger for målgruppen.

PLO's præsentation er udsendt sammen med referatet.

*Indstilling til punktet:*

"Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager oplæg til efterretning
- Drøfter perspektiver for data i det samlede sundhedsvæsen"

*Bestyrelsen tog oplægget til efterretning.*

### 2. Status på arbejdet med et målbillede for den fælles datainfrastruktur på sundheds- og ældreområdet v/SDS

Sundhedsdatastyrelsen gav en status for arbejdet med målbilledet for den fælles datainfrastruktur på sundheds- og ældreområdet. Det blev med økonomaftalerne for 2019 aftalt, at der skal udarbejdes et målbillede for datainfrastruktur og anvendelse af sekundære data, der tager afsæt i det eksisterende arbejde med et målbillede for it-infrastrukturen på sundhedsområdet.

Der er nedsat en styregruppe for arbejdet, og i november er der desuden afholdt et opstartsseminar. Som opfølgning på opstartsseminaret har styregruppen behandlet forslag til temaer for arbejdet, og i første omgang er det besluttet, at man vil koncentrere sig om følgende temaer: datadrevet behandling, datadrevet forebyggelse og rehabilitering samt styring og kapacitetsplanlægning. Styregruppen har desuden bedt om, at det konkretiseres yderligere, hvad det er for et produkt, som arbejdet skal munde ud i samt at tidsrammen for arbejdet udvides, således at afrapporteringen ikke sker i første kvartal 2020.

Bestyrelsen vil blive præsenteret for første udgave af målbilledet på møde i juni 2020.

*Indstilling til punktet:*

"Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager orientering om status på arbejdet med et målbillede for den fælles datainfrastruktur på sundheds- og ældreområdet til efterretning"

*Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.*

### **3. Bestyrelsens arbejdsprogram for 2020 v/SUM**

Formanden præsenterede bestyrelsens arbejdsprogram for 2020. Et udkast til arbejdsprogrammet blev drøftet på sidste møde i bestyrelsen, hvorefter sekretariatet har tilpasset og udbygget dette yderligere på baggrund af bestyrelsens bemærkninger, herunder i forhold til at tydeliggøre bestyrelsens rolle ved de enkelte punkter. Der er tale om et omfattende arbejdsprogram, da det indeholder både igangværende initiativer og nye initiativer aftalt i de nye økonomiaftaler, der blev indgået dette efterår.

Danske Regioner bemærkede, at det var ønskeligt med færre forkortelser i arbejdsprogrammet, så det lettere kan deles med udenforstående. Herudover bemærkedes det, at initiativer i forhold til ICD-11 samt et videre arbejde med barrierer, herunder for værdibaseret sundhed, proaktiv forebyggelse m.v. og sygehus-medicinregistret også burde fremgå af arbejdsprogrammet.

*Indstilling til punktet:*

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender bestyrelsens arbejdsprogram for 2020”

*Bestyrelsen godkendte arbejdsprogrammet med de nævnte tilføjelser. Sekretariatet udbygger arbejdsprogrammet hermed.*

### **4. Fælles indgang til sundhedsdata til forskning v/SUM og Danske Regioner**

Formanden præsenterede arbejdet på baggrund af økonomiaftalen for 2020 mellem regeringen og Danske Regioner om, at der skal etableres en fælles indgang til vejledning om adgang til sundhedsdata til forskningsbrug. Det er visionen for arbejdet, at der etableres en fælles offentlig hjemmeside, der indeholder datalandkort, ansøgningsportal og vejledningsfunktion samlet ét sted.

Bestyrelsen gav opbakning til planerne.

Der var en drøftelse af, hvad rollen for den fælles indgang vil være i tilfælde, hvor regionerne fx har forskellige vurderinger af, hvilke data forskere kan få adgang til. Det blev i den forbindelse understreget, at der er tale om en vejledningsfunktion, og at ansvaret for at give adgang til data fortsat vil ligge ved de dataansvarlige. Imidlertid det må det ventes, at vejledningsfunktionen vil være med til at understøtte en mere ensartet praksis blandt de dataansvarlige. Det blev ligeledes understreget, at der ikke skal leveres data ind til den fælles indgang.

Sundhedsdatastyrelsen gav udtryk for, at det vil være relevant også at tænke data fra Danmarks Statistik ind i arbejdet, og Danmarks Statistik tilkendegav, at de gerne indgår i et samarbejde herom. Derudover påpegede Danske Regioner, at det var vigtigt at få indtænkt Uddannelses- og Forskningsministeriet.

*Indstilling til punktet:*

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Godkender nedenstående vision for en fælles indgang til sundhedsdata til forskning.
- Godkender, at der udarbejdes en uddybende projektbeskrivelse for etablering af en fælles indgang til vejledning om sundhedsdata til forskningsbrug med afsæt i vedlagte overordnede projektoplæg”

*Bestyrelsen tiltrådte indstillingerne, dog med forbehold for, at de regionale sundhedsdirektører godkendte oplægget ved møde den 13. december 2019.*

## **5. Afrapportering af afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb for så vidt angår brugen af data v/SUM**

Formanden orienterede om, at afrapporteringen for arbejdet med afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb i forhold til brugen af data er blevet sendt ud. Arbejdet er udsprunget af de sidste års økonomiaftaler, og det har taget udgangspunkt i cases, som Danske Regioner og KL har sendt ind til Sundheds- og Ældreministeriet på vegne af kommuner og regioner.

Med afrapporteringen er barriereafdækningsarbejdet aftalt i ØA afsluttet. Resultaterne fra afdækningen vil blive præsenteret på et møde primo 2020, hvor Danske Regioner, KL og Sundheds- og Ældreministeriet fremlægger afrapporteringen for kommunale og regionale deltagere for at udbrede kendskabet hertil.

Bestyrelsens drøftede muligheden for fremadrettet at kunne gøre opmærksom på barrierer, der måtte dukke op. Det blev vendt, at der jo løbende kan dukke nye problemstillinger op. I den forbindelse blev der peget på det juridiske netværk for anvendelse af sundhedsdata, som er ved at blive nedsat, som et relevant forum herfor.

*Indstilling til punktet:*

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Orienterer sig i nedenstående fremstilling vedrørende afslutning af arbejdet med afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb for så vidt angår brugen af data”

*Bestyrelsen tog den afsluttende afrapportering til efterretning.*

## **6. Status på LPR3 v/SDS**

Sundhedsdatastyrelsen orienterede om, at der er sket fremskridt i forhold til implementeringen af LPR3, og at den tekniske løsning som ventet ser ud til at være på plads omkring årsskiftet. Datakvaliteten er også forbedret, men fortsat med variation mellem regionerne. Særligt Region Midtjylland har i den forbindelse været ramt af nogle problemer, som Sundhedsdatastyrelsen er i dialog med dem om løsningen af. En opdateret datakvalitetsrapport vil være klar i løbet af december.

*Indstilling til punktet:*

”Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager orientering om status for LPR3 til efterretning”

*Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.*

## **7. Meddelelser**

Formanden fortalte, at hun havde været i dialog med Svend Hartling i forhold til referatet fra sidste møde i bestyrelsen, hvor der var divergerende opfattelser af konklusionen på punktet om midlertidige monitoreringer. Man har nået den fælles forståelse, at man i forhold til monitoreringer på kræft- og hjerteområdet følger den model, der er aftalt i regi af taskforcen, mens regionerne for udredningsretten indsender de opgørelser, de ligger inde med.

KL orienterede om, at de har svaret på Danmarks Statistiks henvendelse vedr. den kommende gatewayfunktion, og Danmarks Statistik kvitterede for KL's svar og gav udtryk for, at de gerne deltager i samarbejdet i forhold til gateway og FSIII.

Danske Regioner orienterede om arbejdet med udviklingen og etableringen af det landsdækkende data-landkort. Det blev fremhævet, at arbejdet skrider frem, men at man har konstateret, at den eksisterende prototype for et datalandkort i regi af Data Redder Liv ikke egner sig til at blive genbrugt. Derudover blev det fremhævet, at den nuværende økonomi i projektet ikke vil være tilstrækkelig. Projektstyrergruppen afsø-

ger derfor dels andre metadatakataloger, som man med fordel kan lade sig inspirere af, dels øvrige finansieringsmuligheder.

**8. Evt.**

Næste møde i bestyrelsen er tirsdag d. 17. marts 2020 kl. 13.30-16.30. Øvrige mødedatoer i 2020 er sendt ud sammen med dagsordenen.

Der blev udtrykt ønske om, at et af bestyrelsesmøderne afholdes som temamøde ude i landet.

Ole Thomsen bemærkede, at der forsat er udfordringer ift. uddatasporene i projektet med etableringen af et nationalt sygehusmedicinregister og spurgte ind til status på dette. Lisbeth Nielsen svarede hertil, at Sundhedsdatastyrelsen er ved at se på, hvordan udfordringer kan løses, men at tidsperspektivet herfor ikke kendes endnu.