

18. marts 2021

## Referat af 19. møde i National bestyrelse for data på sundheds- og ældreområdet

### Dato og sted

---

16. marts 2021 14.00 – 16.30. Mødet blev afholdt virtuelt.

### Deltagere

---

Fra bestyrelsen:

- Søren Gaard, afdelingschef i Sundhedsministeriet (formand)
- Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
- Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner (fra pkt. 7)
- Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden
- Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland
- Christian Harsløf, direktør i KL
- Rikke Albrechtsen, social-, sundheds- og kulturdirektør i Frederikshavns Kommune
- Signe Maria Christensen, afdelingschef i Social- og Ældreministeriet
- Søren Heldgaard, kontorchef i Finansministeriet
- Kirsten Sloth, konst. kontorchef i Danmarks Statistik (observatør)

Fra bestyrelsens sekretariat:

- Line Cecilie Høj Rosenkrands, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Johan Hemming Kruse Rasmussen, fuldmægtig i Sundhedsministeriet
- Hans Juul Hedegaard, sektionsleder i Sundhedsdatastyrelsen
- Julius Rechendorff, fuldmægtig i Sundhedsdatastyrelsen
- Mette Lindstrøm, centerchef i Danske Regioner
- Cathrine Everhøj, konsulent i Danske Regioner
- Trine Vig Houe, kontorchef i KL
- Mia Francis Ferneborg, specialkonsulent i KL
- Kent Nygaard Højlund, konsulent i KL

Øvrige deltagere:

- Lisa Bredgaard, kontorchef, Sundhedsministeriet (Pkt. 6-7)

### Dagsorden

---

|        |  |               |
|--------|--|---------------|
| Pkt. 1 | Velkomst og meddelelser (O) v/SUM                            | 14.00 – 14.10 |
| Pkt. 2 | Evaluering og årshjul for 2021 vedr. udvalg (B) v/SUM og SDS | 14.10 – 14.25 |
| Pkt. 3 | Den kommunale Gateway og FSIII (O) v/KL                      | 14.25 – 14.40 |

18. marts 2021

|         |   |               |
|---------|---|---------------|
| Pkt. 4  | Slutrapportering på Initiativ 4 (B) v/ KL                             | 14.40 – 14.50 |
| Pkt. 5  | Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS            | 14.50 – 15.00 |
| Pkt. 6  | Digital platform for rekruttering (B) v/SUM                           | 15.00 – 15.10 |
| Pause   |   | 15.10 – 15.20 |
| Pkt. 7  | Muligheder for videre strategisk samarbejde om sundhedsdata (O) v/SUM | 15.20 – 15.50 |
| Pkt. 8  | Status på datarelaterede COVID-19 aktiviteter (O) v/SDS               | 15.50 – 16.05 |
| Pkt. 9  | Orienteringspunkter (Pkt. 9a LPR3 v. SDS, Pkt. 9b RKKP v. DR)         | 16.05 – 16.15 |
| Pkt. 10 | Evt.  | 16.15 – 16.30 |

---

## Referat

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

Søren Gaard bød velkommen til Søren Heldgaard, kontorchef i Finansministeriet og Kirsten Sloth, konst. kontorchef i Danmarks Statistik som hhv. nyt og vikarierende medlem af bestyrelsen.

Søren Gaard orienterede om status for den igangværende ressortomlægning omkring ældreområdet og betydningen for opgaverne på dataområdet. Der er stort fokus på at fastholde synergi mellem sundhedsområdet og ældreområdet.

Mette Lindstrøm orienterede om Danske Regioners digitale konference om borgernes selvskabte data, som blev afholdt i samarbejde med Danske Patienter, Lægeforeningen og KL. Borgerskabte data blev fremhævet som et område, hvor bestyrelsen har mulighed for at være på forkant med, hvad der rører sig politisk. Der blev foreslået en snarlig temadrøftelse af temaet.

Søren Gaard meddelte, at den planlagte temadrøftelse om life science er udskudt, da regeringens life science strategi endnu ikke er lanceret. Temadrøftelsen kan bringes op på næste møde.

### Pkt. 2 Evaluering og årshjul for 2021 vedr. udvalg (B) v/ SUM og SDS

Lisbeth Nielsen præsenterede konklusionerne på evalueringen af samarbejdet i udvalgene på taktisk niveau under bestyrelsen. Evalueringen var overordnet på det jævne, men der har været en konstruktiv drøftelse i udvalgene, som har medført nogle tiltag til at styrke udvalgenes arbejde. Det er aftalt, at 1) SDS, Danske Regioner og KL i fællesskab styrker sekretariatsbetjeningen af udvalgene, 2) der skal være flere fælles temadrøftelser om relevante emner, 3) der skal være skærpet fokus på at governancestrukturen forbliver slank og 4) bestyrelsen skal i højere grad inddrage og gøre brug af udvalgenes faglige kompetencer gennem bestillinger på fx analyser og oplæg eller temadrøftelser.

18. marts 2021

Ole Thomsen kvitterede for det store arbejde med evalueringen, og spurgte om nogle af temadrøftelserne i udvalgene kunne være relevante for bestyrelsen. Lisbeth Nielsen svarede, at der skal være en rød tråd i temadrøftelserne, og at det skal være muligt for udvalgene at bringe drøftelser til bestyrelsen for kvalificering og input til retning og prioritering. Ole Thomsen fremhævede, at der er vigtigt, at bestyrelsen aktiverer udvalgene, fx ved at efterspørge analyser.

Christian Harsløf foreslog at fusionere Udvalg for dataanvendelse og formidling og Udvalg for datakvalitet og indberetning, da der er stort sags- og personsammenfald. Lisbeth Nielsen påpegede, at de to udvalg senest har afholdt møder med overlap, hvor halvdelen af dagsordenen har været fælles. Denne model bør afprøves i første omgang.

Mette Lindstrøm spurgte om udvalgene i højere grad kan anvendes til at løse ad hoc udfordringer, fx ifm. akutte COVID-19 afklaringer. Lisbeth Nielsen svarede, at det godt kan være en mulighed.

Dorthe Crüger spurgte om bestyrelsen også skal evalueres. Lisbeth Nielsen svarede, at der ikke har været mandat til evaluering af bestyrelsen i denne sammenhæng.

Søren Gaard konkluderede, at bestyrelsen giver en skriftlig tilbagemelding til udvalgene om bestyrelsens forslag til tiltag på baggrund af evalueringen. Bestyrelsens sekretariat udarbejder denne.

Lisbeth Nielsen præsenterede kort årshjulene for de tre udvalg og udvalgenes væsentligste opgaver i 2021.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Orienteres om konklusionerne fra evaluering af samarbejdet og governancestrukturen foretaget i udvalg på taktisk niveau*
- *Drøfter tiltag til forbedring af samarbejdet om sundhedsdata i governancestrukturen*
- *Godkender årshjul for 2021 for Udvalg for økonomi og styring, Udvalg for datakvalitet og indberetning og Udvalg for dataanvendelse og formidling*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

### **Pkt. 3 Den kommunale Gateway og FSIII (O) v/KL**

Christian Harsløf præsenterede punktet. Gateway-projektet skal sikre, at der kommer en samlet snitflade til udtræk af data fra de kommunale EOJ-systemer efter den fælles dokumentationsstandard Fælles Sprog III (FS III). Fra Gatewayens snitflade kan data afleveres til ex. SDS, DST, RKKP og FLIS. Gatewayen er under etablering og det forventes, at FUT-infrastrukturen i regi af Region Midtjylland anvendes som grundlæggende infrastruktur, og at funktionaliteten er færdigbygget, så data kan udstilles for samarbejdspartnere om 10 måneder.

Ole Thomsen spurgte til KL's overvejelser om udfordringer med registreringspraksis. Christian Harsløf svarede, at datastandarder altid fortolkes forskelligt i virkeligheden og at kommunale data derfor også vil være varierende. FS III er udviklet til brug i daglig drift, derfor er det vigtigt med gode muligheder for at anvende data.

18. marts 2021

Lisbeth Nielsen bemærkede, at FS III på niveau 3 har stor interesse og spurgte til, hvad der kan gøres for at forbedre datakvaliteten og gøre data mere ensartet. Christian Harsløf pointerede, at der i første omgang leveres data på niveau 2, der er obligatorisk og ikke på niveau 3. Der er større fokus på at få flere områder med i FS III-standarden, end at komme et niveau længere ned på de eksisterende områder. Christian Harsløf tilføjede desuden, at der ikke er truffet beslutning om drift ift. fx datavalidering og governance endnu.

Søren Gaard spurgte til implementeringsplan for kommunerne. Trine Vig Houe svarede, at der er en god leverandørdialog, og at kommunerne er forpligtet i ØA.

Det blev aftalt, at KL vender tilbage med status på Gateway-projektet på bestyrelsesmødet d. 1. september 2021.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Orienteres om status for etablering af gatewayen og den kommende tilgængelighed af kommunale sundheds- og ældredata*
- *Drøfter perspektiver heri i forhold til den nationale sundhedsdatadagsorden*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

#### **Pkt. 4 Slutrapportering på Initiativ 4 (B) v/ KL**

Christian Harsløf præsenterede punktet kort. Initiativ 4 har overskydende midler på 215.000 kr., som foreslås omprioriteret til Initiativ 2, Gateway-projektet.

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Tager slutrapporteringen til efterretning*
- *Godkender, at de resterende midler på 215.000 kr. omprioriteres til Initiativ 2 (gateway-projektet)*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

#### **Pkt. 5 Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen (O) v/SDS**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Pilotprojekterne i Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen er blevet forsinket, da der viste sig behov for at udarbejde en bekendtgørelse til at hjemle indhentningen af data fra kommuner og praksissektor. Bekendtgørelsen er udarbejdet og er nu i høring. Den forventes at træde i kraft 13. april 2021, herefter kan indhentningen af data til pilotprojektet i almen praksis påbegyndes. Ressortomlægningen betyder derudover, at bestemmelserne efter serviceloven ikke indgår i bekendtgørelsen. Der arbejdes på en løsning, hvor det er muligt at indsamle data efter servicelovens bestemmelser – dette vil dog medføre yderligere forsinkelser for pilotprojektet i kommuner. Samlet set betyder det, at aktiviteterne i Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen må planlægges om.

Christian Harsløf påpegede vigtigheden af, at få servicelovens bestemmelser med i arbejdet. Det mister værdi, hvis man ikke kan se på sundheds- og ældreområdet samlet.

18. marts 2021

Søren Gaard understregede, at der arbejdes på en model, hvor det lader sig gøre. Signe Maria Christensen tilsluttede sig.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Orienteres om udarbejdelse af bekendtgørelse til indsamling af data i pilotprojekterne i Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen*
- *Orienteres om forsinkelse og replanlægning af aktiviteter i Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen*
- *Orienteres om ressortomlægningens implikationer på pilotprojekt i kommuner*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

#### **Pkt. 6 Digital platform for rekruttering (B) v/ SUM**

Lisa Bredgaard præsenterede punktet. Der blev givet midler til en foranalyse i regi af genstartsteamet for life science og biotek. I den forbindelse blev der udarbejdet en overordnet projektbeskrivelse. Nu skal behovet for en patientorienteret rekrutteringsplatform, som skal gøre det muligt at identificere relevante borgere til at deltage i kliniske forsøg, undersøges.

Dorthe Crüger bemærkede, at det er en god idé at få testet efterspørgslen før projektet gennemføres.

Indstilling til punktet

Det indstilles, at bestyrelsen

- *Godkender gennemførelse af en analyse af behovet for digital platform for rekruttering til kliniske forsøg*
- *Godkender, at løsningsbeskrivelser udarbejdes med henblik på, at bestyrelsen medio 2021 kan træffe beslutning om evt. etablering af en digital platform for rekruttering (fase 1 og 2 i projektbeskrivelsen)*

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

#### **Pkt. 7 Videre strategisk samarbejde om sundhedsdata (O) v/ SUM**

Søren Gaard og Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. De præsenterede overvejelser om de centrale udfordringer for adgangen til sundhedsdata og forslag til videre samarbejde for at afdække behov og muligheder for smidige godkendelsesprocesser og en fælles national analyseplatform for adgang til data. Det er vigtigt med en samlet og langtidsholdbar løsning, der tager udgangspunkt i eksisterende infrastruktur og planlagte initiativer. Se vedlagte præsentation.

Erik Jylling gav opbakning til ambitionerne. Han påpegede, at der snart skal leveres på denne dagsorden, hvis Danmark fortsat skal være førende. Eksisterende analyser bør så vidt muligt genanvendes fremfor at lave nye. Datastøttestreng skal være med til at sikre overgang fra det nationale til det lokale niveau i forhold til vejledning og adgang til data. Det er samtidig vigtigt, ikke udelukkende at have fokus på det lange sigte og tabe fokus på det, der kan løses på kort sigt.

18. marts 2021

Christian Harsløf gav også opbakning og erklærede sig enig i, at der laves mange analyser på området. Han bemærkede endvidere, at der bør være fokus på infrastruktur, der understøtter datadeling til både primær og sekundær brug. Dertil er det vigtigt med fremtidssikrede løsninger.

Ole Thomsen bemærkede, at det er vigtigt at overveje, om analyse eller vision skal komme først. Hvis drivkraften ikke er stærk, kommer der mange diskussioner om, hvem der har ansvar for hvad. Visionen er god, men der skal virkelig være drivkraft bag.

Mette Lindstrøm påpegede, at der kan tages ved lære af den finske proces, hvor de tidligt havde nogle meget klare politiske visioner og målsætninger, inden det blev teknisk og konkret. Det kan skabe større ejerskab. Det kan evt. tænkes sammen med det nye digitaliseringspartnerskab.

Lisbeth Nielsen pointerede, at det er vigtigt med vision og retning. Det kunne fx være gennem opstilling af ambitiøse målsætninger som "moon shots".

Kirsten Sloth bemærkede, at Danmarks Statistisk kan bidrage til løsningen og gerne vil tættere på arbejdet. De er ved at modernisere deres forskerservice og vil snart lancere et nyt initiativ på området.

Søren Gaard nævnte, at der er opmærksomhed på det politiske ophæng. Desuden overvejes en ekstern styregruppeformand.

Erik Jylling påpegede, at det kan være relevant at bygge videre på det politisk-strategiske setup fra strategien for personlig medicin.

Søren Gaard konkluderede, at bestyrelsen bakker op om at tage initiativ til yderligere samarbejde på området og at de forskellige input tages med ind i de videre overvejelser. Sundhedsministeriet vil række ud til parterne med henblik på at forberede forslag til vision og samarbejde om foranalyse på området frem mod et kommende møde i bestyrelsen.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Drøfter perspektiver og muligheder for et visionært samarbejde med bred interessentinddragelse om effektiv og sikker adgang til data på tværs af datakilder, der bygger videre på Én fælles indgang til sundhedsdata*

Bestyrelsen tog drøftelsen til efterretning.

#### **Pkt. 8 Status på datarelaterede COVID-19 aktiviteter (O) v/SDS**

Lisbeth Nielsen præsenterede punktet. Der foregår en lang række COVID-19 relaterede aktiviteter i staten ift. test, overvågning, smitteopsporing, vaccination og forskning. Bestyrelsen blev spurgt, om der var behov for at følge op på nogle af aktiviteterne.

Christian Harsløf bemærkede, at der er blevet leveret på kommunernes mange dataønsker.

18. marts 2021

Erik Jylling påpegede, at det har været opløftende at se entreprenørskabet, fx ift. genomsekventering. Der laves dog fx håndholdte rapporter over intensive patienter. Der er stadig processer, der kan forbedres.

Ole Thomsen erklærede sig enig, og bemærkede, at der eksempelvis sker manuel behandling af tidsbestilling til vaccinationer.

Dorthe Crüger pointerede, at nogle områder er meget fragmenterede. Der er lavet gode og kreative løsninger, men visse svage sider er også blevet afsløret.

Lisbeth bemærkede, at det har været en lakmusprøve for hele systemet. Det kunne være interessant at samle op på.

Rikke Albrechtsen konstaterede, at pandemien har været et folkeligt gennembrud for data. Der er en stor efterspørgsel på data og en helt anden opmærksomhed på, hvad data kan.

Bestyrelsen blev enige om, at tage til overvejelse, hvorvidt der er behov for status på datarelaterede COVID-19 aktiviteter på fremtidige møder.

Indstilling til punktet:

*Det indstilles, at bestyrelsen*

- *Tager orientering om status på statslige, datarelaterede COVID-19 aktiviteter til efterretning*
- *Drøfter evt. udfordringer og relevante tiltag*

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

#### **Pkt. 9a Status på LPR3 v/SDS**

Lisbeth Nielsen orienterede kort om, at fokus nu er rettet mod at få data ud. I takt med at data anvendes, opstår der også mindre problemer med registrering og datakvalitet.

Ole Thomsen spurgte om den midlertidige COVID-19 monitorering stopper. Lisbeth Nielsen svarede, at datagrundlaget er det samme, og at det ikke er nødvendigt at følge op to steder.

#### **Pkt. 9a RKKP v/Danske Regioner**

Ole Thomsen orienterede kort om, at RKKP har finansieringsudfordringer med transformationsprojektet og derudover drøfter om det er nødvendigt med en fælles datamodel.

#### **Pkt. 10 Evt.**