

Referat af 9. møde i Programstyregruppen for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen

Dato og tid: 26. februar 2025
Kl. 13.00 – 15.30

Sted: Hybridmøde m. deltagelse i Sundhedsdatastyrelsen og virtuelt

Dagsorden

	Dagsordenspunkter
1	Velkomst v. Vibeke van der Sprong (SDS) – inkl. afklaring ift. aftaler om analysemiljøer
2	Kommissorier for arbejdsgrupperne for 2025-leverancerne i programmets spor 4 (udstilling af data) til godkendelse v. Vibeke van der Sprong (SDS) og Mette Keis Jepsen (SDS) - 2.1 Godkendelse af kommissorium for arbejdsgruppen for data fra almen praksis - 2.2 Godkendelse af kommissorium for arbejdsgruppen for data fra speciallægepraksis - 2.3 Godkendelse af kommissorium for arbejdsgruppen for lukket analysemiljø
3	Programstatus v. Mette Keis Jepsen (SDS) - 3.1 Status for spor 1-3: Inddata - 3.2 Status for spor 4: Uddata - 3.3 Status for leverance af ordiprax+ - 3.4 Plan for leverancer i 2025 og frem
4	Kommunikation v. Mette Keis Jepsen og Peter Sejr Kruse (SDS) - 4.1 Kommunikationsplan for programmet - 4.2 Drøftelse af, hvordan budskaber fra programmet kommunikeres med henblik på forpligtende formidling
5	Opsamling og næste møde v. Vibeke van der Sprong (SDS)

Mødedeltagere

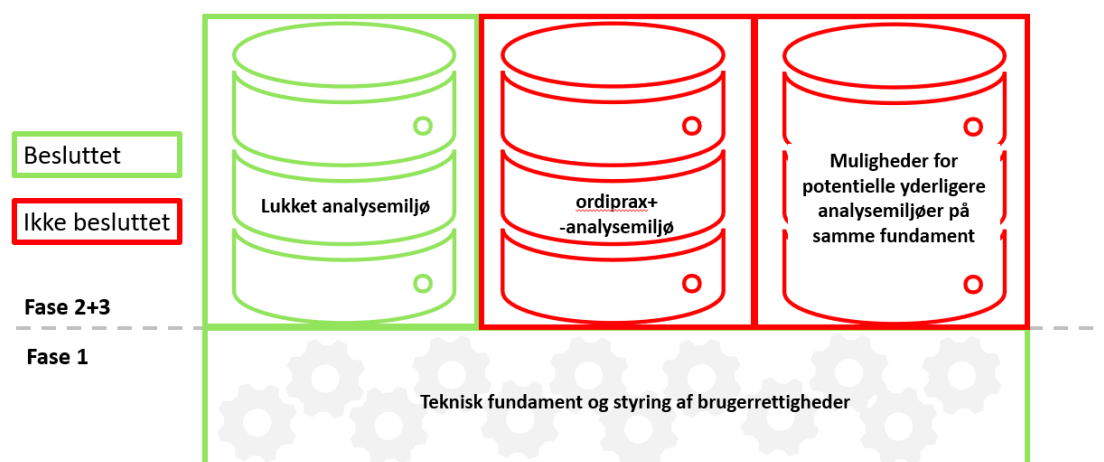
Styregruppemedlemmer	Organisation	Rolle
Vibeke van der Sprong	Sundhedsdatastyrelsen	Formand
Mette Keis Jepsen	Sundhedsdatastyrelsen	Medlem
Tanja Malene Popp	Sundhedsstyrelsen	Medlem
Charlotte Hosbond	Region Hovedstaden/Danske Regioner	Medlem
Kirsten Ohm Kyvik	KOR	Medlem
Pia Fog Winsløw	FAPS	Medlem
Trine Overgaard Møller	KL	Medlem
Rune Scharff Andreassen	Indenrigs- og Sundhedsministeriet	Medlem
Øvrige deltagere	Organisation	Rolle
Joanna Phermchai-Nielsen	Sundhedsdatastyrelsen	Formand for arbejdsgruppen for arbejdsgruppen for kommunal pleje, omsorg og sygepleje (KPOS-registeret)
Nadia Kristensen	Danske Regioner	Ekstra deltager
Naja Warrer Iversen	Danske Regioner	Repræsenterede Danske Regioner
Anne Bukholt	FAPS	Ekstra deltager
Martin Bagger Brandt	PLO	Suppleant for Henrik Dam
Anna Aalbæk Jensen	Sundhedsdatastyrelsen	Programsekretariat
Inger Mariegaard Geisler	Sundhedsdatastyrelsen	Programsekretariat
Henrik Mulvad Hansen	Sundhedsdatastyrelsen	Styregruppeformand for spor 2+3
Sarah Aaby Toftlund	Sundhedsdatastyrelsen	Projektdeltager
Jakob Bech Petersen	DeiC	Repræsenterede DeiC
Afbud	Organisation	Rolle
Henrik Dam	PLO	Medlem

Pkt. 1. Velkomst

Vibeke (SDS) bød velkommen til 9. møde i programstyregruppen og orienterede om, at beslutningen fra sidste møde om at udvide dette møde med fagligt/strategiske drøftelser sammen med arbejdsgrupperne ikke har været mulig at imødekomme pga. både ændrede planer for kommissorierne samt en række aktiviteter ifm. sundhedsreformarbejdet. De fagligt/strategiske drøftelser vil i stedet blive planlagt som udvidelse af Programstyregruppens møde i juni.

Vibeke fulgte op på spørgsmål, der er stillet af DR via teknikergruppen for ordiprax+, vedr. hvad der er besluttet og ikke besluttet ift. analysemiljøer. Der er truffet beslutning om, at foranalysen, der udarbejdes i forbindelse med leverancen om et lukket analysemiljø på Sundhedsdata på Tværs, også vil kunne tjene som foranalyse ift. et lukket analysemiljø for ordiprax+. Idet der her afdækkes tekniske muligheder og begrænsninger for analysemiljøer generelt i SDS, samt de relevante juridiske forhold. Det udestår dog stadig, at træffe beslutning om en konkret prioritering og igangsættelse af et lukket analysemiljø på ordiprax+.

Den samlede løsning er grafisk illustreret i nedenstående figur, som også blev gennemgået på mødet.



Det blev besluttet, at SDS kommunikerer dette til teknikergruppen for ordiprax+. Programstyregruppens relevante medlemmer må ligeledes gerne bidrage med at informere deres repræsentanter i teknikergruppen.

Vibeke meddelte, at det reviderede referat af 8. møde i programstyregruppen d. 5. december 2024 var vedlagt dagsorden for 9. møde, og at bemærkningerne fra Danske Regioner er blevet imødekommet. Programstyregruppen havde ikke yderligere bemærkninger til det reviderede referat, der dermed anses for godkendt.

Pkt. 2. Kommissorier for arbejdsgrupperne for 2025-leverancerne i programmets spor 4 (udstilling af data) til godkendelse

Vibeke (SDS) præsenterede kommissorier for arbejdsgrupperne for 2025-leverancerne i programmets spor 4, og gjorde opmærksom på, at arbejdsgruppen for udstilling af kommunale data er nedsat, mens arbejdsgrupperne for udstilling af data fra almen praksis og speciallægepraksis først går i gang, når de indberettede data er i en sådan stand, der gør det muligt at arbejde med dem til den videre udstillingsløsning.

Kommissorierne blev godkendt med en række generelle rettelser samt enkelte specifikke rettelser til de enkelte kommissorier (se nedenstående bemærkninger).

Første opgave for arbejdsgrupperne er at lave en opgavebeskrivelse, som skal godkendes af programstyregruppen, forventelig på ekstraordinært møde i foråret og på ordinært møde i juni. Opgavebeskrivelsen kan bidrage til at afklare en proces- og tidsplan for det videre udstillingsarbejde.

Programstyregruppen bakkede op om processen samt de ekstraordinære møder til godkendelse af opgavebeskrivelser i takt med, at de enkelte arbejdsgrupper har udarbejdet disse. Møderne i programstyregruppen kan afholdes virtuelt. Sundhedsdatastyrelsen melder disse datoer ud i god tid.

Der var følgende generelle bemærkninger til kommissorierne, inkl. kommissorium for arbejdsgruppen for kommunal pleje, omsorg og sygepleje (KPOS-registeret):

- Det skal tydeliggøres med et par eksempler, hvad der er af databehov og formål for udstilling af data på de enkelte områder, så det kan bidrage til at skabe retning for arbejdet.
- Det skal skrives ind, at der skal være en opmærksomhed i forhold til omverdenen og mulige ændrede fokusområder, som følge af bl.a. EHDS og Sundhedsreformen.
- Formålet skal fortsat være så åbent, at arbejdsgrupperne kan få medindflydelse med afsæt i deres faglige indsigt.
- Der skal tilføjes, at arbejdsgrupperne også skal tænke konkrete use-cases til analysemiljøet.
- Den samlede tidsplan for levering af leverancer skal vedlægges kommissorierne til deltagerne i de enkelte arbejdsgrupper.
- Der vedlægges også et eksempel på en opgavebeskrivelse (mock ups), som de enkelte arbejdsgrupper kan anvende som inspiration til den samlede opgavebeskrivelse.

Det blev på mødet drøftet, hvorvidt udstilling af de nye registre giver værdi i forhold til at se på data på tværs. Vibeke fremhævede, at processen består af flere trin. Første trin er udstilling af

de nye registre, som skal bidrage til at sikre adgang for andre uden for SDS og bidrage til at øge kendskabet til de nye data. Det er arbejdsgruppernes opgave at finde den rigtige udstilling af et register, så kendskab til data understøttes. Dette trin er en vigtig forudsætning for det videre arbejde, der i højere grad fokuserer på anvendelse af data på tværs. Den mere tværgående brug af de nye data i enten nye datakuber eller udvidelses af kendte datakuber, fx Sundhedsdata på Tværs, skal først prioriteres i programstyregruppen og vil med prioriteringerne for 2025 forventeligt ikke være en del af leverancerne i 2025. Programstyregruppen får mulighed for at prioritere indsatserne for 2026 i 2. halvår 2025.

Der var desuden en drøftelse af sammensætningen af kompetencer i arbejdsgrupperne. Det blev understreget, at gruppen samlet set skal have en grundforståelse for data, ligesom at brugerperspektivet og det sundhedspolitiske perspektiv er vigtige kompetencer i arbejdsgruppen. Det enkelte medlem skal dog ikke nødvendigvis besidde samtlige kompetencer.

Det blev aftalt, at parterne nu kan begynde at udpege medlemmer til arbejdsgrupperne, mens kommissorierne tilrettes.

2.1: Kommissorium for arbejdsgruppen for data fra almen praksis

Under behandling af kommissorium for arbejdsgruppen for almen praksis, nævnte Trine (KL), at KL gerne vil deltage med en repræsentant.

2.2: Kommissorium for arbejdsgruppen for data fra speciallægepraksis

Der var ingen særskilte bemærkninger til kommissorium for arbejdsgruppen for data fra speciallægepraksis.

2.3 Godkendelse af kommissorium for arbejdsgruppen for lukket analysemiljø

Vibeke (SDS) orienterede om, at fokus for arbejdet lige nu er på det tekniske fundament, og at den indholdsmæssige drøftelse af et lukket analysemiljø forventes at finde sted omkring sommeren.

Der er en fejl i indledningen i kommissorium for arbejdsgruppen for lukket analysemiljø, hvoraf det fremgår, at analysemiljøet har til formål et udstille "nye data" fra speciallægepraksis, fx diagnosedata.

Joanna (SDS) gjorde opmærksom på, at analysemiljøet skal tage afsæt i nuværende data i Sundhedsdata på Tværs. Dette skal tilrettes i kommissoriet.



Trine (KL) udtrykte ønske om, at nye data på sigt kommer ind i et lukket analysemiljø og efterspurgte et tidspunkt for, hvornår der skal træffes beslutning om, hvilke andre formål et lukket analysemiljø skal indeholde.

Vibeke (SDS) understregede, at målet er anvendelse af de nye data som del af det lukkede analysemiljø, men at der er nogle tekniske skridt på vejen dertil.

Det skal afklares om og hvordan, de nye data evt. kan kobles på kublen for Sundhedsdata på Tværs eller om andre koblinger kan give bedre mening.

Mette (SDS) uddybede, at der er en række hensyn at tage, hvis modellen skal bygge på flere datakilder – både ift. modelmatematisk og ift. performance på løsninger, som udstilles. Der skal derfor foretages en afvejning mellem at udvide datagrundlaget og anvende forskellige datamodeller. Derfor bliver det vigtigt for Programstyregruppen og arbejdsgrupperne at fokusere på, hvad de gerne vil have data skal svare på eller kunne understøtte analyser af.

Det blev derfor besluttet, at det i kommissoriet skal tydeliggøres, at arbejdsgrupperne for udstilling af hhv. nye kommunale data, almen praksis og speciallægepraksis skal bidrage til at afklare, hvordan analysemiljøet kan anvendes i fremtiden.

En udvidelse af analysemiljøet vil som beskrevet ovenfor kunne indgå som prioriteringer for 2026. Programstyregruppen vil til junimødet få en status på A-bunken og om det planlagte ressourceforbrug holder for 2025, herunder om der allerede i juni er muligheder for at genbesøge B- og C-bunkerne.

Naja (DR) spurgte ind til, hvad produktet for det lukkede analysemiljø er. Mette (SDS) svarede hertil, at et lukket analysemiljø skal bidrage til at lave modeller, gemme modeller og anvende en funktionalitet svarende til "CPR-upload", som det hed ifm. KØS-maskinen.

Arbejdsgruppen for kommunal pleje, omsorg og sygepleje (KPOS-registeret)

Mette (SDS) præsenterede medlemmerne af arbejdsgruppen for kommunal pleje, omsorg og sygepleje (KPOS-registeret) samt dagsordenen for det 1. møde i arbejdsgruppen d. 27. februar.

Pkt. 3. Programstatus

Mette (SDS) orienterede om status for programmet med afsæt i bl.a. leveranceplanen. Det blev besluttet, at leveranceplanen i højere grad skal kobles til kommissorierne. Eksempelvis skal starttidspunkter for arbejdsgrupperne inkluderes i planen som jf. pkt. 2 skal vedlægges som materiale til deltagerne i arbejdsgrupperne.

Status blev taget til efterretning.

Pkt. 4. Kommunikation

Mette (SDS) præsenterede et udkast til en kommunikationsplan, som programmet har udarbejdet. Kommunikationsplanen skal bidrage til at skabe opmærksomhed omkring programmet med sigte på, at flest mulige anvender løsningen.

Styregruppen drøftede målgruppen for kommunikationsplanen.

- Trine (KL) gjorde opmærksom på, at KL allerede har haft samlet en gruppe af forskere og forskningsinstitutioner.
- Kirsten (KOR) foreslog, at kommunikationsplanen skal drøftes i KOR med henblik på, hvordan projektet kan kommunikeres til forskere rundt i landet.
- Trine (KL) udfordrede, hvorvidt "fagfolk inden for sundhedsdata" kun vedrører fagfolk inden for sundhedsdata eller også vedrører andre, der laver kvalitetsudvikling. Mette (SDS) tilkendegav, at kvalitetsbegrebet er bredt, hvorfor det evt. skal ændres.

Styregruppen drøftede budskaber, der skal kommunikeres.

- Tanja (SST) foreslog at planlægning og styring i højere grad bliver vægtet.
- Trine (KL) gjorde opmærksom på, at pkt. 3 skal rettes, idet definitionen af sundhedsrådene ikke er korrekt.

Naja (DR) foreslog, at fokus i høj grad skal være at kommunikere, hvad der allerede findes af data samt forslag til anvendelsesmuligheder.

Pkt. 5. Opsamling og næste møde

Vibeke (SDS) afrundede mødet.

Der vil snarest meldes en dato ud for et ekstraordinært møde angående godkendelse af opgavebeskrivelse for arbejdsgruppen for kommunal pleje, omsorg og sygepleje (KPOS-registeret). Mødet forventes at afholdes medio/ultimo maj. Til mødet vil repræsentanter for arbejdsgruppen deltage og derved vil programstyregruppens strategiske formål blive koblet mere til de databehov, der beskrives i opgavebeskrivelserne.

Næste ordinære møde i programstyregruppen afholdes d. 24. juni 2025. Her vil repræsentanter fra de øvrige arbejdsgrupper deltage mhp. fagligt/strategiske drøftelser af opgavebeskrivelserne.

Der vil snarest udmeldes en dato for et virtuelt gå hjem-møde om det nye Sundhedsdata på Tværs.