

Referat af 7. møde i Programstyregruppen for Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen

Dato og tid: 24. september 2024
Kl. 12.30 – 14.30

Sted: Hybridmøde m. deltagelse i Sundhedsdatastyrelsen og virtuelt

Dagsorden

	Dagsordenspunkter
1	Velkomst v. Vibeke van der Sprong (SDS) Nye roller i programmet
2	Programstatus v. Katrine Strøjer Madsen (SDS) 2.1 Status og leveranceplaner for program og spor 2.2 Status på lægemiddelleverance
3	Prioritering af leverancer for 2025 v. Vibeke van der Sprong (SDS) 3.1 Drøftelse af samt beslutning om prioritering af leverancer for 2025 3.2 Orientering om foreslåede databehov, der ikke prioriteres i 2025 3.3 Orientering om yderligere opmærksomhedspunkter fra prioriteringsworkshop
4	Opsamling og næste møde v. Vibeke van der Sprong (SDS)
5	Eventuelt

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
Trine Overgaard Møller	KL	Medlem
Helle Bjørnstad	FAPS	Medlem
Øvrige deltagere	Organisation	Rolle
Henrik Mulvad Hansen	Sundhedsdatastyrelsen	Formand for styregrupperne for nationalt datagrundlag for hhv. kommuner, almen praksis og speciallægepraksis (spor 1, 2 og 3)
Joanna Phernchai-Nielsen	Sundhedsdatastyrelsen	Formand for arbejdsgruppen for Bedre brug af data fra det nære sundhedsvæsen (spor 4)
Emilie Støvring Studt	Danske Regioner	Ekstra deltager
Naja Warrer Iversen	Danske Regioner	Repræsenterede Danske Regioner
Nicholas Christoffersen	PLO	Suppleant for Henrik Dam
Jakob Bech Petersen	DeIC	Ekstra deltager
Katrine Strøjer Madsen	Sundhedsdatastyrelsen	Programledelse
Peter Sejr Kruse	Sundhedsdatastyrelsen	Programsekretariat
Afbud	Organisation	Rolle
Malte Harbou Thyssen	Indenrigs- og Sundhedsministeriet	Medlem
Henrik Dam	PLO	Medlem
Maren Sørensen	Social- og Boligministeriet	Medlem

Pkt. 1. Velkomst (O)

Vibeke van der Sprong bød velkommen til 7. møde i programstyregruppen.

Pkt. 2. Programstatus

- 2.1 Status og leveranceplaner for program og spor

Sundhedsdatastyrelsen orienterede om status for programmet og de underliggende spor. I forlængelse heraf blev rejst følgende.

Danske Regioner spurgte til, hvor de faglige drøftelser af behov og ønsker til analyser og muligheden for at koble de nye data indenfor praksissektoren med data fra LPR og andre registre finder sted. Danske Regioner kan ikke i nuværende governance for programmet se, hvor de drøftelser bliver programsat og kvalificeret med henblik på at udarbejde oplæg til programstyregruppen og fremlægge forslag til prioriteringer i styregruppen. Danske Regioner ønsker en beskrivelse af processen for, hvordan man i programmet går fra inddata til uddata, og savner en faglig kvalificering af, hvilke behov uddataløsningerne skal understøtte på den faglige bane. Det gælder fx ift. kvalitetsudvikling af almen praksis, og hvilke muligheder de forskellige data fra almen praksis - i sig selv og i sammenhæng med data fra LPR, kommunale data mv. giver.

Danske Regioner tilkendegav, at de savner nogle forslag til, hvordan de tekniske løsninger i SDS kan efterkomme de faglige ønsker, og hvilke hensyn og forudsætninger, som de faglige behov skal tage hensyn til, så indspillet til en analyseplatform kvalificeres, inden prioriteringen af de nye projekter pågår. SDS's svar er, at materialet, som programstyregruppen forholdt sig til på mødet, byggede videre på parternes fælles drøftelser på programmets workshop i september 2024 vedr. prioritering af leverancer for 2025. Derudover vil forslag til tekniske løsninger i SDS blive beskrevet, når arbejdet med analyseplatformen igangsættes og vil blive drøftet i programorganisering i 2025.

Sundhedsstyrelsen pegede på, at de faglige drøftelser ikke kun foregår i regi af dette program, men at der også foregår lignende drøftelser i mange andre sammenhænge, fx omstilling af sundhedsvæsenet til det nære, kræftpakker, sundhedspolitiske udspil mv.

Danske Regioner udtrykte ligeledes, at det er vigtigt, at et lukket analysemiljø understøtter regionernes driftsansvar og dermed er dynamisk ift. regionernes analysebehov, samt at det opbygges på en måde, der tager højde for den kommende politiske sundhedsaftale og de ændringer, herunder de juridiske rammer, der kan følge heraf.

Danske Regioner tilkendegav, at det er særligt vigtigt for dem, at data fra almen praksis kan anvendes af regionerne til kvalitetsudvikling og styring, og at regionerne har mulighed for at koble dem med både kommunale data, data fra LPR og data fra speciallægepraksis samt at få dem ned i et aggregeringsniveau, der gør det meningsfuldt at anvende i opfølgningen og dialogen mellem fx almen praksis og sygehuse. SDS forklarede, at Sundhedsdata på tværs kan være en del af den fremtidige løsning ift. udstilling af data, men der er også andre muligheder på e-sundhed.

Derudover efterspurgte Danske Regioner et bedre materiale til brug for prioriteringerne i programstyregruppen. Danske Regioner konkretiserede det dog ikke yderligere ift. det fremsendte materiale. Sagsmaterialet er lagt på et detaljeringsniveau, der gør det muligt at træffe beslutning om, hvorvidt de enkelte ønsker skal prioriteres i a-, b- eller c-bunken. Leverancerne vil herefter i takt med at de igangsættes detaljeres yderligere i dialog med programstyregruppen.

I den forbindelse efterspurgte Region Hovedstaden også en helt konkret variabeliste, der tydeliggør præcist hvad det er for data og variable, der kommer ind i inddatasporene. Det vil blive vedlagt materiale til næste programstyregruppemøde.

KL gjorde opmærksom på, at KL, SDS mfl. har fået gode indsigter i kobling af data og dataanvendelse i forbindelse med samarbejdet med konsulenthuset NHG. Derudover er der lavet pilotafprøvning vedr. data fra praksissektoren i programmets indledende pilotfase. Afrapporteringen herfra vedlægges dette referat.

Derudover afholdes der styregruppemøder i spor 2 (data fra almen praksis) og spor 3 (data fra speciallægepraksis) i løbet af efteråret 2025. FAPS tilkendegav, at de ser den manglende fremdrift være hæmmet af uklarheder i kommunikationen mellem udviklerne i hhv. Sundhedsdatastyrelsen og Sentinel. FAPS har i forbindelse med planlægning af styregruppemødet i spor 3 efterspurgt en redegørelse fra Sundhedsstyrelsens side over, hvilke udfordringer man mangler at få løst.

Vibeke van der Sprong (SDS) afrundede punktet. Der var bred enighed i programstyregruppen om, at man på styregruppens næstkommende møde d. 5. december 2024 drøfter programmets overordnede organisering, herunder organiseringen af arbejdet i spor 4 vedr. uddata, med henblik på at kvalificere de kommende leverancer via faglige drøftelser. Som forberedelse til drøftelsen, vil Sundhedsdatastyrelsen arbejde på at optegne de kommende leverancer i sporet, samt hvordan de faglige drøftelser programsættes.

- 2.2 Status på lægemiddelleverance

Sundhedsdatastyrelsen orienterede om lægemiddelleverancen, ordiprax+, i spor 4.

Danske Regioner efterspurgte en beskrivelse af produkter og leverancer, der ligger i planen, herunder gennemgang af, hvordan en analyseplatform som regionerne kan bruge i deres arbejde indgår heri, og hvad den vil bestå af. Danske Regioner tilkendegav, at regionernes repræsentanter i ordiprax+ gruppen ikke kan genkende, at alle leverancer kører efter planen, og at der er stor frustration over gentagende gange at skulle medvirke til at prioritere i leverancer, der tidligere har været lovet.

Regionernes deltagere har ikke overfor SDS givet udtryk for frustration i arbejdsgruppen for ordiprax+. Danske Regioner refererer her til initiativer i tidligere programmer, herunder Sundhedsdataprogrammet, som er lukket, og finansieringen er ophørt. Disse programmer har realiseret en del af de mål, der blev fastlagt med den finansiering som blev givet. Det nærværende program, Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen, bygger ovenpå resultaterne af tidligere indsatser med henblik på at videreudvikle løsninger.

Fra Danske Regioners side blev der peget på et behov for tydelighed omkring, hvad der helt konkret leveres med leverancen, når den er færdig. Kollegaer i regionerne, der arbejder på operationelt niveau med data har svært ved at have overblikket over, hvad der kommer med leverancen, hvilket der er behov for, da der er mange parter indover, og stor opmærksomhed ift. at modtage data. Visningen af mock-up over kommende dataudstilling blev omtalt positivt af Danske Regioner.

Sundhedsdatastyrelsen vil snarest indkalde Danske Regioner og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP) til et møde om planen for leverancen.

Pkt. 3. Prioritering af leverancer for 2025

- **3.1 Drøftelse af samt beslutning om prioritering af leverancer for 2025 og**
- **3.2 Orientering om foreslåede databehov, der ikke prioriteres i 2025**

Programstyregruppen drøftede oplægget til prioritering af leverancer for 2025, der er udarbejdet på baggrund af programmets prioriteringsworkshop, der blev afholdt d. 10. september 2024.

FAPS og Danske Regioner pegede på et ønske om, i lyset af Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger og Regeringens forventede fokus i en kommende sundhedsreform, at flytte en tilpasset version af leverance 1 i b-bunken op i a-bunken (leverancer, der prioriteres i 2025);

”Kobling af diagnosedata -både fra LPR, almen praksis og speciallægepraksis”. Prioriteringen foretages på bekostning af leverancen ”Visning af fællespopulationer for alle variable i Sundhedsdata på tværs”, der flyttes fra a-bunken til b-bunken.

Danske Regioner kunne ikke forstå det skønnede omfang af ressourcer, der fremgik af forslaget om en filtreringsmulighed på hospitalsniveau, og opfordrede SDS til at række ud til Danske Regioner og Region Sjælland, hvis der er brug for hjælp til at levere en løsning på problemet.

På baggrund af programstyregruppens drøftelse kan programmets foreløbige oplæg til leveranceplan for 2025 skitseres som herunder med henblik på endelig beslutning på næste styregruppemøde. Programstyregruppen vil få mere udfoldede projektbeskrivelse for de prioriterede dele på kommende programstyregruppemøder i takt med at leverancerne igangsættes i 2025.

A-bunken (databehov der prioriteres i 2025)

Databehov	Beskrivelse	Proces for igangsættelse	Tilkendegivet af	Procent af budget 2025
Lukket analysemiljø på Sundhedsdata på Tværs	Bygge et lukket analysemiljø med særskilt brugeradgang, hvor der vil være mulighed for mere fleksibelt at arbejde med data og variable på et mere granuleret niveau. Det vil typisk være muligt at bygge og gemme specifikke rapporter, samt evt. mulighed for at uploade cpr-numre på egen population.	-Vinter/forår 2025: Der igangsættes en foranalyse, der skal være med til at afdække tekniske muligheder, funktionalitet, udviklingshorisont mm. -Forår/sommer 2025: Foranalysen fremlægges og der træffes beslutning om det videre udviklingsarbejde.	-Region -Kommuner -Praksissektor -Staten	-Ca. 15-35 %
Udstilling af FSIII-data på tværs af kommuner	Ny særskilt visning (ikke i sundhedsdata på tværs – men på udstillingssiderne fra Sundhedsdatastyrelsen fx eSundhed) over antal og andele med tilstande og indsatser. Mulighed for filtrering på geografi. Filtrering på plejehjem og udvalgte kroniske sygdomme (RUKS). Udstilling af data er med til at skabe gennemsigtighed ift. indberetningspraksis og andelen af kommuner, der indberetter.	- Sundhedsvæsenets parter vil blive inddraget ift. endelig definering af leverancen. -Der kan være en del procestid til afklaring af indhold i leverance, inden leverancen vil kunne igangsættes. -Leverancen vil bygge videre på erfaringerne fra pilot-sandkasseDOBS.	-Region -Staten	-Ca. 10 %

Samlet indsats for data i
det nære sundhedsvæsen

Udstilling af de nye data fra almen praksis	Ny visning (ikke i sundhedsdata på tværs) med de udvalgte diagnoser og undersøgelser i almen praksis med mulighed for kobling med enkelte, udvalgte data, som fx plejehjem og udvalgte kroniske sygdomme.	- Leverancen kan først igangsættes, når registeret er færdiggjort og data ligger klar i SDS (forventeligt sommer 2025). -Parterne inddrages ift. valg af udstilling samt hvilke relevante datakoblinger, der vil give størst værdi. -Videre koblinger til andre dataområder skal vurderes og estimeres ind i arbejdet med analysemiljøet.	-Region -Staten	-Ca. 10-15 %
Udstilling og kobling af data fra speciallægepraksis med data fra relevante registre	Ny visning (ikke i sundhedsdata på tværs) af diagnoser og henvisninger med mulighed for at koble med relevante data fra Landspatientregisteret (LPR).	-Leverancen er afhængig af, at registeret er færdiggjort og data ligger klar i SDS (forventeligt sommer 2025). -Parterne inddrages ift. valg af udstilling samt hvilke relevante datakoblinger, der vil give størst værdi.	-Region -Staten	-Ca. 20-25 %
Hospitalsfilter i Sundhedsdata på tværs (version 1)	For at hospitalerne vil kunne følge op på patienter og aktivitet koblet til netop deres hospital og klyngesamarbejdet ¹ , tilføjes en filtreringsmulighed på hospitalsniveau i Sundhedsdata på Tværs.	-Sundhedsvæsenets parter vil blive inddraget ift. definition af hospitals-kategorien -Når der er gennemført en proces for definition af indhold i leverancen, vil den kunne igangsættes.	-Region -Staten	-Ca. 10-20 %
Hospitalsfilter i Sundhedsdata på tværs (version 2 - simpel udgave)	For at hospitalerne vil kunne følge op på patienter og aktivitet koblet til netop deres hospital og klyngesamarbejdet, tilføjes en filtreringsmulighed på hospitalsniveau i Sundhedsdata på Tværs.	-SOR sundhedsinstitution bruges som dimension for hospitaler. Dette betyder at Region Sj bliver et samlet hospital.	-Region -Staten	-Ca. 10-15 %
Procent af budget for alle leverancer i A-bunken				Ca. 65-105 %

¹ 1 Navngivningen ændres i forbindelse med Sundhedsreformen.

B-bunken (databehov, der kan prioriteres i 2025 hvis budgettet giver mulighed for det)

	Databehov	Beskrivelse	Procent af budget 2025
1	Udstilling og kobling af de nye data fra almen praksis med data fra relevante registre	Ny visning (ikke i sundhedsdata på tværs) med patientforløb vha. kobling mellem diagnosedata fra almen praksis og andre relevante data. Herunder øvrige data fra almen praksis (Sygesikringsregisteret - SSR).	Ca. 20-25 %
2	Udstilling af kræftdiagnoser	Diagnosedata vedr. cancerdiagnoser udstillet på aggregeret niveau i prædefinerede visninger med mulighed for filtrering på populationsparametre og aktivitet i sundhedsvæsenet. Det kunne fx være aktivitet fordelt på sektorer for personer med brystkræft, modermærkekræft mfl.	Ca. 15 %
3	Forebyggelige sygehusophold på diagnoseniveau	I det tværsektorielle samarbejde = sundhedsklynger er det vigtig at følge udviklingen blandt borgere, der får kommunale ydelser for at monitorere evt. indsatser effekt. For de forebyggelige ophold er det opdeling på følgende diagnoser: Dehydrering, Forstoppelse, Nedre luftvejssygdom, Blærebetændelse, Gastroenteritis, Brud, Ernæringsbetinget anæmi, Sociale og plejemæssige forhold, Tryksår.	Ca. 10 %
4	Genindlæggelsesfilter i fællespopulationer i Sundhedsdata på tværs	Tilføj filter under sygehus i fællespopulationsfanen, ligesom der lige nu er forebyggelige sygehusophold.	Ca. 10-15 %

C-bunken (indmeldte databehov, der ikke prioriteres i 2025)

Emner	Databehov
Ekstra filtre i Sundhedsdata på Tværs	Data på den ældre medicinske patient
Diagnosedata	Generelt ønske om diagnose filtrering på hospitalsdiagnoser, herunder - Ny visning over udvalgte psykiatriske diagnoser (fx spiseforstyrrelse, skizofreni, ADHD) med mulighed for filtrering på populationsparametre og aktivitet i sundhedsvæsenet. - Særsomt visning (LPR-kuben) med hospitalsaktivitet. Tilføjelse af filtrering på fx udvalgte kroniske sygdomme (RUKS), alder og plejehjemsboere.
Finansieringsdata	Finansieringsdata (færdigbehandlede) Finansieringsdata fra DRG
Kommunale data	Data om kommunernes indsatser efter SUL §119 Data om kommunernes indsats efter §140 genoptræning Data på borgere, der visiteres til midlertidige pladser i kommunen (§ 84 – en delmængde af de midlertidige pladser) afventer FS-III data Mulighed for at anvende FSIII-data til at arbejde med forløbsdannelser, dvs. rækkefølgen i borgers/patients kontakter med sundhedsvæsenet
Ny data fra almen praksis til Børnedatabasen	Data fra almen praksis til Børnedatabasen
Lægemiddeldata	Forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens (SDS løser denne i regi af ordiprax+ i 2025)

Øvrige kommentarer under punktet

Sundhedsdatastyrelsen gjorde opmærksom på, at leverancen vedr. Lukket analysemiljø påbegyndes i 2025 med en foranalyse, der efterfølgende fremlægges for programstyregruppen. Først derefter påbegyndes etableringen af analysemiljøet. Sidstnævnte er dog også en del af leverancen. FAPS udtrykte tvivl om behovet for at kunne uploade cpr-numre, da hele projektets formål er at etablere et overordnet planlægningsværktøj. FAPS fandt, at det i givet fald – inden udvikling igangsættes - er afgørende at få afklaret, om det rent juridisk er lovmedholdeligt at etablere indsigt på individniveau i de data, som det lukkede analysemiljø kommer til at indeholde. FAPS har i den forbindelse erfaring med, at det tog 1,5 år at få en erklæring fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet om, at det er lovligt for de

praktiserende speciallæger at udstille journaloplysninger for patienterne selv og for andre klinikere på Sundhedsjournalen.

Danske Regioner spurgte til størrelsen på det estimerede ressourceforbrug i forbindelse med leverancen omhandlende hospitalsfilter i Sundhedsdata på tværs (estimeret til 10-20 % af det samlede programbudget for 2025). Det blev aftalt, at SDS vil arbejde på at vise hospitalsfiltre med nuværende tekniske setup, for derefter senere at håndtere "Sjællandsproblemet". SDS undersøger, hvordan det løses på andre områder og rækker ud til Danske Regioner og Region Sjælland for hjælp til en løsning.

Fra Sundhedsdatastyrelsen pegede man på, at leverancen er teknisk omfangsrig. Der vil blive regnet på en mere simpel version, der sandsynligvis vil kunne implementeres hurtigere (se under prioriterede databehov i 2025, i A-bunken, hvor en version 2 af hospitalsfilter er beskrevet). Programstyregruppen skal på næste styregruppemøde vælge mellem en af de to versioner.

Sundhedsstyrelsen pointerede, at der vil blive behov for at drøfte B-bunken og C-bunken igen, da der løbende vil komme nye initiativer, og der derfor er behov for at genbesøge prioriteringen af databehovene. Fordelingen mellem B- og C-bunken vil blive genbesøgt på senere programstyregruppemøder, men leverancer i B-bunken igangsættes første, efter at leverancer i A-bunken er realiseret.

Opsummering

Vibeke van der Sprong (SDS) sammenfattede de centrale pointer under punktet. Den forventede videre proces for leveranceplan vil være, at:

- Sundhedsdatastyrelsen fremlægger en overordnet tidsplan for initiativerne i A-bunken for udvikling i 2025 med henblik på programstyregruppens beslutning i A-bunken.
- Programstyregruppens parter kan med nærværende referat forholde sig til hovedlinjerne i prioriteringen for 2025
- Initiativerne i A-bunken detaljeres først yderligere i takt med at de igangsættes i 2025.

3.3 Orientering om yderligere opmærksomhedspunkter fra prioriteringsworkshop

Punktet blev udskudt til kommende programstyregruppemøde, men indarbejdes også løbende i selvstændige dagsordenspunkter.

Pkt. 4. Opsamling og næste møde

Næste møde i programstyregruppen afholdes d. 5. december 2024.

Programstyregruppen takkede af.

Pkt. 5. Eventuelt

Intet til eventuelt.

