

## Foranalyse: Muligheder for bedre brug af sundhedsdata Transformations- plan



**Afrapportering**

# Indholdsfortegnelse

<b>1. Sammenfatning</b>	<b>3</b>
<b>2. Indledning</b>	<b>5</b>
2.1. Introduktion	5
2.2. Vision	6
2.3. Den nuværende situation	7
2.4. Fremgangsmåde	9
<b>3. Transformationsplan</b>	<b>10</b>
3.1. Transformationsplan	10
3.2. Datamodel og nye analyser	14
3.3. Udvidelse af datagrundlag	17
3.4. Organisering og styring	19
3.5. Modernisering	23
3.6. Stabilisering og professionalisering	26
3.7. Program- og projektorganisation	27
<b>4. Estimer</b>	<b>31</b>
4.1. Forudsætninger	31
4.2. Estimer for udvikling og drift	34
4.3. Afgrænsninger (NSI's it-drift)	35
4.4. Eksterne forhold	35
4.5. Forventninger til sundhedssektoren og SSI	36
4.6. Afhængigheder	36
<b>Bilag 1: Katalog over initiativer</b>	<b>38</b>
Datamodel og nye analyser	39
Udvidelse af datagrundlag	50
Organisering og styring	54
Modernisering	57
Stabilisering og professionalisering	59
Program- og projektorganisation	62
<b>Bilag 2: Estimer</b>	<b>63</b>

# 1. Sammenfatning

**Denne rapport beskriver en ambitiøs transformationsplan, der understøtter visionen for bedre og mere omfattende brug af sundhedsdata.**

Denne rapport dækker resultaterne af foranalysen af mulighederne for bedre brug af data på sundhedsområdet. Rapporten beskriver en overordnet fase-opdelt transformationsplan, der anviser et forløb, der både på kort (1-4 år) og længere (5-10 år) sigt styrker Statens Serum Instituts (SSI) evne til at indsamle, vedligeholde og formidle data på alle niveauer i sundhedssektoren og blandt andre typer brugere.

Transformationsplanen er opstillet på baggrund af dels den fremadrettede vision og de forretningsmæssige behov for bedre brug af data på sundhedsområdet, dels kortlægning og vurdering af den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og anvendelse af de nationale sundhedsregistre i SSI.

Visionen for bedre brug af sundhedsdata er at *sikre dækkende, valide og tidstro nationale sundhedsdata, der formidles til sundhedsvæsnets interessenter i et stabilt og professionelt drevet data- og analysemiljø*. Som helt centrale elementer i realiseringen heraf skal der fokuseres på følgende:

- Fuldt dækkende samling og formidling af tidstro data om det samlede sundhedsvæsen.
- Understøttelse af læring og udvikling af klinisk praksis gennem formidling af klinisk relevant monitorering.
- Datadrevet klinisk beslutningsstøtte til den individuelle behandling.
- Viden, der bringes i spil gennem åbenhed om data.
- Understøttelse af forskning.

Forudsætningen for, at visionen kan realiseres, er, at der opbygges et robust og fleksibelt teknisk og procesmæssigt setup, der understøttes af en professionaliseret organisation og en klar governance for indsamling og formidling af sundhedsdata – internt i SSI og eksternt i forhold til dataejerne.

Kortlægningen af den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og brug af sundhedsdata har således vist, at den nuværende tekniske platform ikke er tilstrækkelig robust til at understøtte visionen om bedre brug af sundhedsdata, og at der er væsentlige risici i forhold til en uændret drift. Dertil kommer en række problemstillinger omkring processer, organisation og styring, der skal adresseres, hvis visionen skal realiseres, og sundhedsvæsnets skal være i stand til at høste gevinsten ved opbygning af en mere samlet datamodel og et lettere tilgængeligt analysemiljø. Kortlægningen har desuden vist, at der på kort sigt er behov for en investering i stabilisering af den nuværende driftssituation.

## Transformation

Den opstillede transformationsplan er meget ambitiøs og afspejler ønsket om på kort sigt at demonstrere mulighederne med de allerede eksisterende sundhedsdata (sundhedsregistre) og ønsket om på længere sigt at være *den* nationale dataforvaltningsenhed på sundhedsområdet, der forestår opsamling og formidling af tidstro data til en bred kreds af interessenter blandt kliniskere, administratorer, politikere, forskere, borgere m.fl.

Transformationsplanen består af en række initiativområder, herunder stabilisering, modernisering og professionalisering af den nuværende tekniske platform samt forvaltning og drift af denne med det formål at kunne understøtte en omfattende udvidelse af datagrundlaget og etablering af nye analyse- og brugermuligheder. Dertil kommer behovet for etablering af en programorganisation, der på professionel vis kan gennemføre (og efter behov understøtte en prioritering af) rækken af initiativer uden at være involveret i den nuværende drift og udvikling. Det er således en central forudsætning, at den nuværende drift på helt kort sigt styrkes og effektiviseres med henblik på at frigøre nøgleressourcer, der fuldt ud kan dedikeres til udvikling af en ny dataplatform og trinvis etablering af en ny datamodel baseret på interessenternes analysebehov.

## Strategi og styring

Et centralt element i transformationsplanen er behovet for en samlet strategi for udvidelsen af datagrundlaget, herunder behovet for at involvere dels dataejerne med henblik på datafuldstændighed og datakvalitet, dels brugernes forretningsmæssige behov for let adgang til sundhedsdata i forskellige former. Der kan således være behov for en national (sektor)tværgående prioritering og styring, der sikrer ejerskab i hele sundhedssektoren, og som sikrer, at planlagte og nyttilkomne initiativer prioriteres tids- og ressourcemæssigt korrekt.

## Estimat

Transformationsplanen er suppleret med et estimat over udviklingsomkostninger i perioden 2014-2019 og et estimat over årlige drifts- og udviklingsomkostninger, når miljøet overgår fra program til forvaltning og videreudvikling i 2019. Det er således erfaringen, at udvikling af analysemiljøer er en vedvarende opgave og i særdeleshed vil være det på sundhedsområdet for at honorere det løbende behov for data til styring, klinisk udvikling og forskning.

Det vurderes, at de samlede udviklingsomkostninger i perioden 2014-2019 udgør mellem 165 og 255 mio. kr., mens de årlige drifts- og videreudviklingsomkostninger fra 2019 (fuld drift) vurderes at udgøre mellem 38 og 60 mio. kr. udover det nuværende driftsbudget.

# 2. Indledning

**Denne rapport beskriver den foreslåede transformationsplan for fremme af en bedre og mere omfattende brug af sundhedsdata. Transformationsplanen er baseret på den gennemførte kortlægning af nu-situationen, allerede planlagte initiativer samt opstilling af en vision for den fremtidige brug af sundhedsdata og deraf afledte nye initiativer.**

## 2.1. Introduktion

Denne rapport dækker resultaterne af foranalysen af *mulighederne for bedre brug af data på sundhedsområdet*. Rapporten indeholder en overordnet faseopdelt plan – en transformationsplan – for realisering af de identificerede mål og delmål. Transformationsplanen er opstillet på baggrund af dels den fremadrettede vision og de forretningsmæssige behov for bedre brug af data på sundhedsområdet, dels en kortlægning og vurdering af den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og anvendelse af de nationale sundhedsregistre i SSI.

Transformationsplanen beskrives i forhold til en række temaer og initiativer, der samlet bidrager til stabilisering og modernisering af den nuværende platform med det formål at understøtte udvidelsen af datagrundlaget og etableringen af en række nye muligheder for samling og formidling af data. Det gælder for eksempel understøttelse af læring og udvikling af effektiv klinisk praksis, kliniske og administrative beslutninger og forskningsmuligheder. Overordnet set skal viden bringes i spil gennem større åbenhed om data.

Kortlægning og vurdering af den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og brug af sundhedsdata (nu-situationen) og den fremadrettede vision og mulighederne med sundhedsdata er beskrevet i selvstændige delrapporter.

Kortlægnings- og analysearbejdet har ikke omfattet alle elementer og arbejdsopgaver i og mellem de to enheder National Sundhedsdokumentation og Forskning (NSF) og National Sundheds-it (NSI), hvor blandt andet omkostningsdatabasen og selve DRG-beregningerne har været udenfor analysens genstandsfelt. Tilsvarende har der ikke været fokuseret på NSI's funktion og opgaver vedrørende det nationale samarbejde om sundheds-it, herunder strategi og arkitektur, og projektstyringsmodellen og det nuværende prioriteringsforum for større opgaver og projekter er ikke behandlet.

Nedenfor præsenteres i kort form visionen for fremtidig brug af sundhedsdata, resultaterne af kortlægningen af den nuværende situation samt den anlagte fremgangsmåde.

## 2.2. Vision

Visionen for NSF i Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse er at *sikre dækkende, valide og tidstro nationale sundhedsdata, der formidles til sundhedsvæsnets interessenter i et stabilt og professionelt drevet data- og analysemiljø.*

Forudsætningen for, at visionen kan opfyldes, er, at det eksisterende datagrundlag udbygges, og der opbygges et teknisk setup, der understøtter let og fleksibel indsamling, bearbejdning og formidling af data.

Formålet er at danne grundlaget for en udbygning af den igangsatte synlighedsreform, så det bliver muligt at understøtte en kultur i sundhedsvæsnets, hvor udgangspunktet for sundhedsfaglige og sundhedsøkonomiske handlinger er baseret på data og viden om, hvad der virker.

Målgrupperne for visionen er primært det lands- og lokalpolitiske niveau, det kliniske og sundhedsfaglige personale, det administrative niveau, forskere og borgere. Visionen kan udfoldes i en række centrale temaer:

- **Fuldt dækkende samling og formidling af tidstro data om det samlede sundhedsvæsen:** SSI skal være den nationale dataforvaltningsenhed på sundhedsområdet, der skal forestå opsamling og formidling af tidstro data om den samlede aktivitet, herunder kliniske data, aktivitetsdata og data om kvalitet og ressourceanvendelse.
- **Læring og udvikling gennem formidling af klinisk relevant monitoring:** SSI skal understøtte en løbende læring og udbredelse af god og effektiv praksis ved at forestå udvikling og formidling af data om/monitoring af sundhedsvæsnets performance, der dækker resultater og kvalitet af indsatser (efficiens), tilrettelæggelse af indsatser (effektivitet og produktivitet) og ressourceanvendelse (enheds- og forløbsomkostninger).
- **Klinisk beslutningsstøtte til den individuelle behandling:** SSI skal understøtte udvikling og etablering af datadrevet klinisk beslutningsstøtte i forhold til diagnostik og fastlæggelse af behandlingsplaner for den enkelte patient, herunder kvalitetstal, men også *patients like mine* og *personalised medicine*.
- **Bringe viden i spil gennem åbenhed om data:** SSI skal sikre bred brug og udnyttelse af videnpotentiallet i sundhedsdata gennem åbenhed og let adgang til data med den nødvendige respekt for fortroligheden omkring individdata.
- **Understøtte forskning:** SSI skal sikre en bred understøttelse af forskningsmiljøers adgang til data gennem en transparent governancemodell og en professionel og brugervenlig adgang til udsøgning og bearbejdning af data.

Det er således målsætningen, at der indenfor en periode af 10 år dannes et solidt datamæssigt, teknisk og formidlingsmæssigt grundlag, der løbende kan udbygges og tilpasses, efterhånden som behovene og mulighederne udvikler sig.

Det er en afgørende forudsætning, at dataindsamling fremadrettet foregår på en sådan måde, at alle relevante oplysninger på sundhedsområdet opsamles nationalt uden unødigt forsinkelse. Det betyder, at den eksisterende indberetning, spejling og indsamling af data skal udbygges, så alle relevante kliniske og økonomiske oplysninger, der løbende registreres i sundhedsvæsnet, er umiddelbart tilgængelige til brug for gensidig klinisk og administrativ læring og beslutningsstøtte, monitorering, forskning og lignende.

Disse registreringer dækker ikke alene de traditionelle strukturerede dataregistreringer, men også ustrukturerede data fra patientjournaler, ligesom det vil skulle omfatte data registreret af borgere og data i andre systemer, som der i dag ikke indsamles fra.

Den fremtidige indsamling, kvalitetssikring og brug skal understøttes af et professionelt teknisk og fagligt miljø med størst mulig datasikkerhed, stabilitet i drift og leverancer, tidstro dataleverancer, dækkende dokumentation, transparens i processer, synliggørelse af datakvalitet, support til brugerne, løbende tekniske opgraderinger og fleksibel skalering i datalagring og dataanvendelse.

## 2.3. Den nuværende situation

Kortlægningen af den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og brug af sundhedsdata har vist, at den nuværende tekniske platform ikke er tilstrækkelig robust til at understøtte visionen for bedre brug af sundhedsdata. Desuden har kortlægningen belyst en række forskellige problemstillinger i relation til de nuværende processer, organiseringen og styringen (herunder tilstedeværelse af specifikke kompetencer), der ligeledes skal adresseres, hvis visionen skal realiseres.

Hovedkonklusionerne fra kortlægningen kan opsummeres i følgende temaer:

- **Strategi:** Der eksisterer ikke en systematiseret dialog om formål med og brug af sundhedsdata med beslutningstagere i primærsektoren/klinikkerne og forskermiljøer. Strategisk og ledelsesmæssigt udestår det at færdiggøre konsolideringen efter omlægningen i 2012, herunder i forhold til opgavefordeling og samarbejde mellem NSF og NSI.
- **Organisation:** Varetagelsen af driftsmæssige opgaver er ikke klart defineret mellem NSF og NSI. NSF varetager således flere opgaver af it-teknisk karakter, hvor flere ikke-tekniske medarbejdere er involveret i behandling og tilrettelæggelse af registerdata som følge af manglende eller knap support af SAS og Microsoft Business Intelligence fra NSI's side.
- **Processer:** Der er ikke udarbejdet formelle aftaler mellem NSI og NSF i forhold til relevante snitflader mellem enhederne, for eksempel omfang og indhold i support, vedligeholdelse af driftsmiljøer, adgangsstyring og lig-

nende – en såkaldt operational level agreement (OLA<sup>1</sup>). Tilsvarende gælder det, at der kun i meget begrænset omfang er etableret formelle aftaler mellem sundhedssektoren og NSF i forhold til de data, der indsamles, bearbejdes og formidles – såkaldte service level agreements (SLA<sup>2</sup>). Det udestår ligeledes at implementere en systematisk proces for datagovernance, der sikrer datakvaliteten hos dataejerne, herunder regioner og kommuner.

- **Teknologi:** Driften af registre er baseret på egenudviklede programmer i NSF, der kræver en række manuelle opgaver i forbindelse med afvikling af opdateringer og validering af data, der trækker på medarbejdere med indgående datakendskab.

Systemarkitektur og drift er i væsentligt omfang påvirket af den uafklarede opgave- og rollefordeling mellem NSI og NSF. Der mangler således opgradering og vedligeholdelse af centrale SAS-miljøer. Visse centrale servere anvender en version af Windowsserversoftware, der ikke supporteres efter medio 2015. Dette påvirker både stabilitet og performance, og der er betydelig risiko for, at der opstår problemer med det nuværende miljø allerede med det nuværende antal registre og de nuværende datamængder. Der er tilsvarende kapacitetsproblemer i databasemiljøet, hvor den største af de centrale DB2-databaser (herefter omtalt som det eksisterende datavarehus) forventelig løber tør for lagerkapacitet i løbet af 2014, hvis der ikke ryddes op og etableres en bedre praksis for datalagring (herunder vurdering af muligheder for oprydning i data og kritisk stillingtagen til, hvilke data der lagres).

- **Data:** Data, der indsamles eller spejles på forskellige måder, varierer i fuldstændighed (modsat data, der indrapporteres). Fuldstændigheden afhænger således af, om det har været muligt at indgå frivillige aftaler med dataejerne på de relevante områder, hvilket ikke altid er tilfældet. Det betyder, at der indenfor flere områder ikke foregår en fuldstændig dataindsamling fra alle potentielle leverandører, herunder regioner og kommuner.

Dertil kommer, at der ligger en betydelig opgave i at oversætte data til et fælles anvendeligt format, når dataindsamlingen baseres på frivillige aftaler. Endvidere er data struktureret på forskellig vis på tværs af registrene, hvilket kræver indgående kendskab til de enkelte registre for reelt at kunne bruge data. Det betyder blandt andet, at interne brugere af registerdata er afhængige af løbende dialog med kolleger (registeransvarlige) med indgående kendskab til indhold og struktur af specifikke registre for at kunne anvende og formidle data.

Datakvalitet er et stort opmærksomhedspunkt for NSF, der af ressource-mæssige årsager har forskellige valideringsniveauer for registrene. Valideringsniveauerne er ikke aftalt og ikke dokumenteret systematisk. Kvaliteten af patientdata er desuden negativt påvirket af, at uddannelse og vejledning i registrering i en periode har været nedprioriteret.

---

<sup>1</sup> OLA er en aftale, der definerer ydelser leveret af en it-funktion til interne brugere, for eksempel drift, vedligeholdelse og support af aftalte ydelser som Officepakken, mail, DB2 og SAS.

<sup>2</sup> SLA er en overordnet aftale i forhold til OLA. En SLA definerer, hvordan en leverandør skal levere en ydelse til en kunde. I dette tilfælde kan det være omfang, indhold og eventuelle KPI-mål for dataleverancer fra SSI til eksterne parter.



## 2.4. Fremgangsmåde

Transformationsplanen er som beskrevet udviklet på baggrund af det identificerede gab mellem visionen for bedre brug af sundhedsdata og den aktuelle opbygning, vedligeholdelse og brug af sundhedsdata.

Visionen er baseret på interview med en række forskellige interessenter blandt sundhedsvæsnets aktører suppleret med internationale erfaringer og litteratur om muligheder for brug af sundhedsdata. Kortlægningen er baseret på interview med nøglepersoner i SSI suppleret med gennemgang af relevant baggrundsmateriale i form af eksempelvis strategiplaner, dokumentation samt beskrivelser af processer, organisering, funktioner og roller.

Transformationsplanen indeholder en række indledende og nødvendige initiativer, der er forudsætninger for at begynde en realisering af visionen. Initiativerne omfatter en indledende stabilisering og professionalisering af den eksisterende dataplatform og organisering, der danner grundlag for arbejdet med udvikling af en ny teknisk dataplatform, der understøtter udvidelse af datagrundlaget, mulighederne for en ny datamodel og nye analysemuligheder.

De grundlæggende forudsætninger er identificeret gennem kortlægnings- og analysearbejdet, mens ambitionsniveau og prioritering af fremadrettede initiativer (ny datamodel og nye analysemuligheder) er fastlagt af styregruppen (der består af repræsentanter fra SSI, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Finansministeriet) på en fælles workshop 18. juni 2014.

De opstillede estimater for investeringsbehovet og det fremtidige driftsbudget er baseret på erfaringer fra lignende projekter såvel som indhentning af priser på relevant software og hardware.

# 3. Transformationsplan

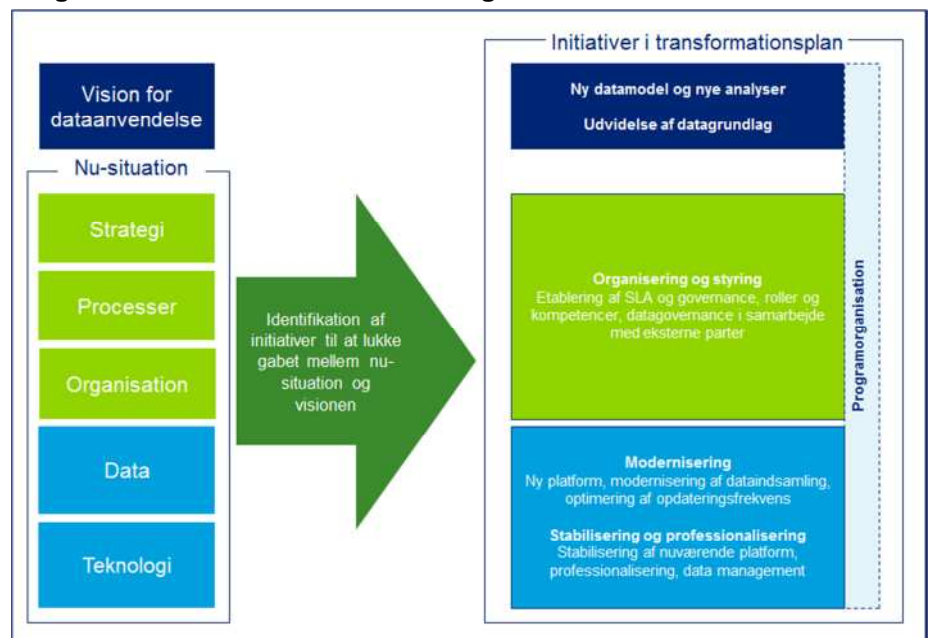
**Dette afsnit beskriver transformationsplanen og de initiativer, der skal fremme bedre og mere omfattende brug af sundhedsdata.**

## 3.1. Transformationsplan

Grundlaget for transformationsplanen er den gennemførte kortlægning af nu-situationen indenfor fem primære fokusområder: strategi, processer, organisation, data og teknologi. Gabet mellem observationerne fra kortlægningen af den nuværende situation og visionerne for bedre brug af sundhedsdata er omsat til et samlet katalog over specifikke initiativer.

Nedenstående figur illustrerer sammenhængen mellem den overordnede vision for dataanvendelse, de identificerede behov fra kortlægningen af den nuværende situation og initiativområderne i transformationsplanen.

**Figur 1. Sammenhæng mellem visionen for dataanvendelse, kortlægningen af den nuværende situation og transformationsinitiativerne**



Figur 1 viser hovedinitiativerne i den samlede transformationsplan, der består af tre grupper af initiativer (initiativer i transformationsplan), der adresserer visionen for den fremadrettede brug af sundhedsdata og de kortlagte problemstillinger (nu-situation) omkring fokusområderne (analysefelterne) stra-

tegi, processer, organisation, data og teknologi. Dertil kommer en programorganisation, der skal sikre en professionel gennemførelse af initiativerne.

De fremadrettede initiativer, der imødekommer den opstillede vision, indeholder *Datamodel og nye analyse* og *Udvidelse af datagrundlag*. Opbygningen af en samlet og ny datamodel er – efter etablering – en trinvis opbygning, hvor hvert initiativ i transformationsplanen tager udgangspunkt i foregående initiativer og udvides efter det konkrete analysebehov. Dette beskrives nærmere i afsnit 3.2. Udvidelse af datagrundlaget indeholder udarbejdelse af en eller flere strategier for målrettet indsamling af data, herunder opbygning af værktøjer og processer herfor. Dertil kommer indsamling af specifikke kvalitetsdata, der er en forudsætning for realisering af kortsigtede initiativer omkring formidling af patientforløb<sup>3</sup>. Dette er beskrevet nærmere i afsnit 3.3.

Tilsvarende kommer en række initiativer under *Organisering og styring*, der adresserer de kortlagte problemstillinger omkring nuværende strategi, processer og organisation (nu-situation). Initiativerne afspejler, at sundhedsdata har en række forskellige interessenter, der bidrager gennem dataleverancer og/eller fremadrettet brug af sundhedsdata i forhold til den opstillede vision.

Et væsentligt element i transformationsplanen er således etablering af en tværgående prioritering og styring af de fremadrettede initiativer og brugerbehov. Den fremtidige stillingtagen til indsamling og formidling af data (fx understøttelse af nye analysebehov, der vil være en løbende proces) bør således drives gennem en strategisk styregruppe og en taktisk styregruppe, der begge involverer Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Statens Serum Institut og repræsentanter for dataejere og brugere af data. Dette beskrives nærmere i afsnit 3.4.

Desuden følger der flere initiativer under *Modernisering og Stabilisering og professionalisering*, der adresserer helt centrale datamæssige og teknologiske forudsætninger for at kunne igangsætte de fremadrettede initiativer til bedre brug af sundhedsdata.

Det er således en afgørende forudsætning, at der foretages en stabilisering af det nuværende tekniske setup, der hviler på et grundlag, hvor der ikke er faste aftaler om it-ydelser, hvor den tekniske platform ikke er vedligeholdt, og hvor den nuværende drift indeholder en lang række manuelle processer. Dette er kritiske forhold, uanset om de øvrige initiativer i transformationsplanen igangsættes eller ej, og det er en afgørende forudsætning for det fremadrettede arbejde med realisering af visionen for bedre brug af sundhedsdata, at disse forhold adresseres. Dette beskrives i afsnit 3.5 og 3.6.

Det er ligeledes en forudsætning, at der etableres en dedikeret programorganisation, der varetager den nødvendige planlægning og opfølgning på milepæle og resultatmål samt koordinering og prioritering mellem de igang-

---

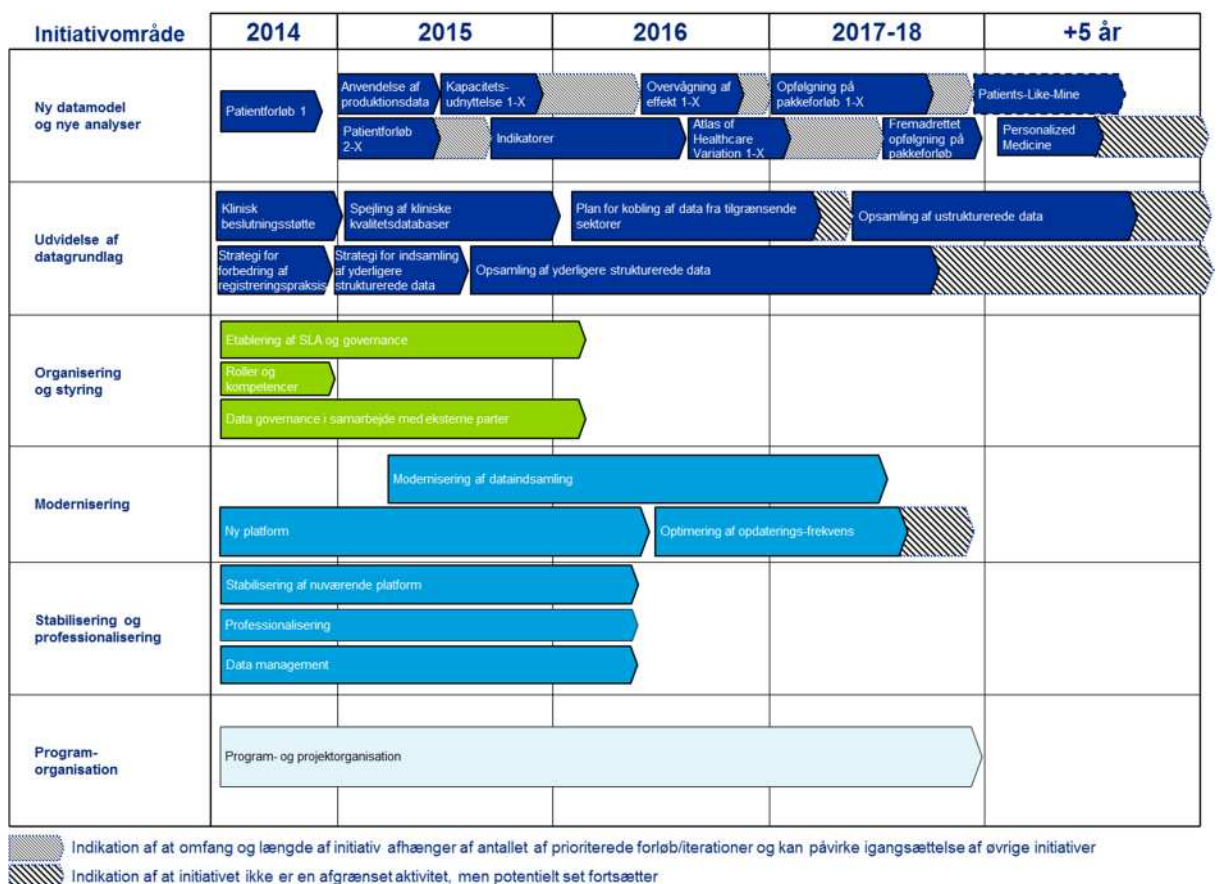
<sup>3</sup> Patientforløb skal læses som patientens kontakter med sundhedsvæsnet gennem et behandlingsforløb, for eksempel (i forsimplet form) forundersøgelse, indlæggelse og efterkontrol på et sygehus.

satte initiativer. Dette med afsæt i transformationsplanens omfang og kompleksitet.

Nedenstående figur illustrerer transformationsplanen, der gengiver de specifikke initiativer fordelt på initiativområder. De enkelte initiativer er gengivet på grundlag af projektstyregruppens placering og prioritering på den afholdte ambitionsworkshop. Workshopen gav desuden anledning til drøftelse af flere initiativer end dem, der fremgår af initiativområdet *Datamodel og nye analyser*.

Tilsvarende indeholder visionen reelt flere forslag til initiativer, end der er grundlag for at realisere i en transformationsplan frem til 2018. På den baggrund indeholder initiativkataloget (se bilag 1) en række initiativer, der ikke er blevet drøftet eller prioriteret af styregruppen. Antallet af forslag til initiativer illustrerer behovet for løbende prioritering og styring af initiativer i transformationsplanens levetid og efterfølgende. Et eksempel herpå er brug af ustrukturerede data, der ikke er medtaget som et eksplicit initiativ i transformationsplanen, men som kan prioriteres, når det findes relevant.

**Figur 2. Transformationsplan**



Figuren illustrerer transformationsplanens initiativområder og indhold med en tidsmæssig placering af initiativer. For initiativområdet *Datamodel og nye analyser* skal det bemærkes, jf. beskrivelsen af *Organisering og styring*, at

placeringen af initiativer fra 2015 og frem er indikativ, og både indhold og placering af udviklingen af datamodellen styres af programstyregruppen.

Det er vurderingen, at selv med en ambitiøs plan og en stor ressourceindsats er der en grænse for, hvor hurtigt det fremtidige datavarehus kan udvikles. Et udviklingsforløb med flere end to parallelle udviklingsaktiviteter kræver en stor koordineringsindsats og en meget erfaren udviklings- og driftsorganisation. Det vedrører alle aspekter af udviklingen fra tilpasning og udvidelse af datamodellen, udvikling af datavarehuset og versionsstyring af programmer til test af opdatering og praktisk afvikling af projekterne. Derfor anbefales det, at der i en periode over 2-3 år maksimalt gennemføres to parallelle forløb, hvor der udvikles på datamodellen.

Når der er etableret et grundindhold i datavarehuset, kan der gennemføres flere samtidige anvendelsesprojekter, hvor der centralt i SSI eller blandt øvrige brugere af data udvikles rapportering eller gennemføres analyser på grundlag af den etablerede datamodel. Anvendelsesprojekterne vil ikke være underlagt samme krav til koordinering som udviklingen af datamodellen.

Transformationsplanen er ambitiøs og med stort fokus på udvikling af datamodel og formidling af data i en lettere tilgængelig brugergrænseflade. Der er lagt op til et hurtigt gennemført første projekt vedrørende patientforløb, der har til formål at demonstrere mulighederne med en ny dataplatform. Det gælder bedre brug af sundhedsdata til deling af gode erfaringer og læring indenfor en specifik patientbehandling baseret på datadrevet indsigt.

Forudsætningen for dette første projekt – Patientforløb 1 – er, at etableringen af en moderniseret og skalerbar dataplatform påbegyndes. Dataplatformen er det tekniske grundlag for det første og alle de efterfølgende projekter under initiativområdet *Datamodel og nye analyser*. Datamodellen udvikles succesivt i takt med udviklingen i behov, og nye emner indarbejdes på grundlag af den fortløbende prioritering i programstyregruppen.

Der igangsættes et faseopdelt strategiarbejde opdelt efter målgrupper med henblik på indsamling og kvalitet af data. Der lægges op til i 2014 at gennemføre de første to faser ved at udarbejde en strategi og en plan for fremme af datakvaliteten ved kilden og et forløb målrettet indsamlingsprincipper og indsamlingsstrategi for kliniske data baseret på en vurdering af det langsigtede behov for indsamling af tidstro kliniske data. Efterfølgende gennemføres et tilsvarende forløb for at fastlægge indsamlingsprincipper og indsamlingsstrategi for andre typer strukturerede data. Sidste fase gennemføres som starten af initiativet *Indsamling af ustrukturerede data*. Formålet med strategiforløbene er at opnå tværgående enighed om principper for indsamling og behovet for indsamling, så der foreligger en vedtaget strategi som grundlag for igangsætningen af yderligere behovsbaseret indsamling og er tværgående enighed om igangsætning af indsamlingen. Spejling af kliniske kvalitetsdatabaser forventes at være første indsamlingsområde til brug for udvikling af patientforløb.

I det følgende afsnit præsenteres indhold og forventet omfang af initiativområderne for øget dataanvendelse, der skal igangsættes i perioden 2014-2018.

## **3.2. Datamodel og nye analyser**

De identificerede initiativområder, der knytter sig til udfoldelsen af den opstillede vision, repræsenterer en bred indsats i forhold til at etablere en langt større synlighed og transparens omkring tilrettelæggelse og drift af sundhedsvæsnet i bred forstand – og med særligt fokus på at understøtte den kliniske og faglige ledelse i varetagelsen af udviklings- og styringsopgaver.

Initiativerne vil samlet set markere et niveauspring i ambitionerne om brug af data, og der vil således også være tale om en langvarig – og varig – udviklingsproces, der vil strække sig længere end til 2018, men som frem til 2018 vil resultere i en meget betydelig udvidelse af mulighederne for brug af data til de ovennævnte formål.

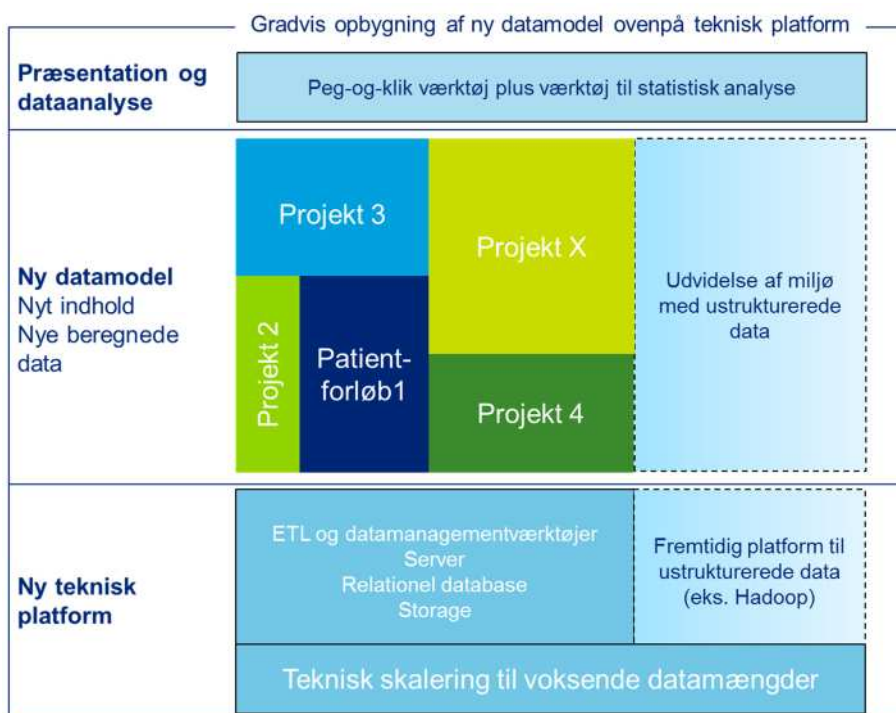
I dette og de efterfølgende afsnit 3.3 til 3.7, hvor de identificerede initiativområderne gennemgås, er det fremhævet, hvilke initiativer der vurderes som kritiske til start i 2014 af hensyn til at sikre realisering af den skitserede transformationsplan.

### **Ny datamodel (nyt brugervendt analysemiljø)**

Opbygningen af en ny datamodel i et brugervendt analysemiljø vil bestå i en trinvis modellering og opbygning af en sammenhængende, tværgående datamodel, hvor de første elementer opbygges, ved at datagrundlaget til det første analyseinitiativ udvikles. Dette er repræsenteret ved Patientforløb 1 i nedenstående figur.

I sammenhæng hermed etableres en overordnet logisk forståelse af sundhedsdata, der vil være reference for udviklingen af de individuelle initiativer og grundlaget for etablering af datamodellen. Samtidig etableres den nye tekniske platform, det vil sige server, lagring (storage), relationel database og ETL-værktøjer, som det tekniske grundlag. Data i den nye datamodel, der fysisk er at finde i det brugervendte analysemiljø, tilgås med et peg-og-klik-værktøj, og der vil fortsat være mulighed for at anvende statistiske værktøjer som SAS til at foretage frie analyser.








**Figur 3. Illustration af gradvis opbygning af ny datamodel**



### Oversigt over initiativer

Beskrivelser af initiativerne, der vedrører ny datamodel og nye analyser, findes i bilag 1. Som anført i foregående afsnit er den tidsmæssige placering indikativ, og der skal i programmet (for transformationen) foretages en løbende prioritering af rækkefølgen i udviklingen af datamodellen. Når et initiativ prioriteres, anbefales det, at udviklingsforløbet startes med en analyse, der fastlægger de konkrete leverancer og resultatmål for det aktuelle emne.

Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Patientforløb 1	Showcase til visning af data for hver hospitalsenhed med aktivitet over en fastsat minimumtærskel.		
Patientforløb 2-X	Udvidelse af rapporteringsfacilitet i Patientforløb 1.		
Brug af produktionsdata	Præsentation af tidstro opgørelser af relevante nøgletal for hospitalsafdelinger.		
Indikatorer	Etablering af periodisk nøgletalsrapportering for indikatorer angående de tre overordnede målsætninger, der er anført i aftalen om Synlighedsreformen.	N/A*	
Kapacitetsudnyttelse 1-X***	Standardiserede opgørelser af kapacitetsudnyttelsen opdateret med faste intervaller (dag til dag).		
Overvågning af effekt 1-X***	Monitorering af tilsigtede og utilsigtede effekter af udvalgte behandlinger.		
Atlas of Healthcare Variation 1-X***	Opgørelser af aktivitetens volumen i forhold til befolkningstal.		


Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Opfølgning på pakkeforløb 1-X	Etablering af monitoreringsløsninger, der følger op på de måltal, der er fastlagt på områder med definerende pakkeforløb (hjerte, kræft, psykiatri).		
Fremadrettet opfølgning på pakkeforløb	Etablering af monitoreringsløsninger, der fremadrettet følger op på de individuelle pakkeforløb, hvor der er risiko for, at måltal ikke vil blive efterlevet.		
Personalised medicine	Viden og redskaber udviklet gennem forskning, der kan understøtte den kliniske beslutningsproces.		
Udsøgning af patienter til særlige programmer 1-X**	Understøttelse af implementering af borgerrettede programmer gennem datadrevet udsøgning af patienter.		
Studier af livsforløb 1-X***	Etablering af let adgang til sammenstillede data på individniveau om borgerens sundhedstilstand og oplysninger om deres livsforløb.		
Borgeren som informeret aktør	Opgørelser af samtlige relevante oplysninger skal offentliggøres på en lettilgængelig måde.		
Borgernes adgang til egne data	Opbygning af én samlet kanal til data genereret af alle (offentlige) aktører i sundhedsvæsenet.		


\* Finansieres ved allerede allokerede midler i forbindelse med Synlighedsreformen.


\*\* Omfang afhænger af, om det implementeres som simpel eller avanceret udsøgning.

\*\*\* Omfang baseret på gennemførelse af 1-2 forløb/iterationer.

 : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.

 : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.

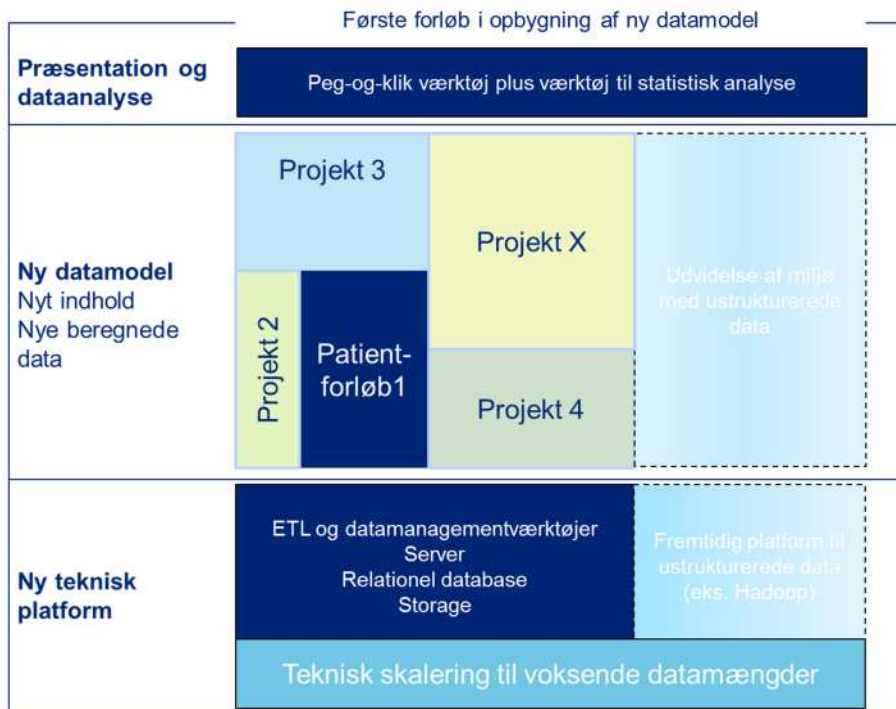
### 3.2.1. Patientforløb 1 som første iteration på ny datamodel

Der skal gennemføres et projekt i 2014, Patientforløb 1, der dækker over et eller flere patientforløb indenfor en udvalgt del af et speciale. Dette projekt skal demonstrere mulighederne for bedre brug af sundhedsdata baseret på den nye tekniske platform for analysemiljøet, herunder især formidlingsdelen. Illustrationen i Figur 4 viser med mørkeblå farve de elementer, der vil være omfattet.

Projektet vil samtidig være første skridt i etableringen af en ny datamodel for analysedata. I dette første projektforløb vil der for eksempel blive opbygget en central tabel med de relevante data for patientforløb, der muliggør tværgående analyse af eksempelvis det gennemsnitlige antal sengedage, antal ambulante besøg, antal røntgenbilleder, antal CT-scanninger, antal blodprøver, andel genindlæggelser mv. I datavarehuset vil denne tabel kunne kombineres med andre tabeller, der indeholder beskrivende oplysninger om patienten, diagnoser, procedurekoder, organisation mv. Data i datavarehuset vil således ligge på laveste detailniveau, uanset om visningen i brugergrænsefladen skal være på laveste detailniveau eller et summeret niveau, for eksempel til offentliggørelse.



**Figur 4. Illustration af elementer i første forløb**













Når næste udviklingsfase gennemføres, vil udgangspunktet være genbrug af de allerede dannede tabeller og udvidelse *i bredden*, hvis der er brug for flere oplysninger, fx flere oplysninger om patienten, eller *i dybden*, hvis der for eksempel tilføjes nye behandlingsaktiviteter, der skal indgå i patientforløbsbeskrivelserne. Det samme gælder for eksempel tilføjelse af oplysninger fra kommunernes EOJ-systemer og lignende.

På denne måde udvikles datamodellen ved genbrug og små udvidelser. Det er væsentligt, at der specielt i starten bruges tid på en bred forståelse af emnet, i dette tilfælde det samlede sundhedsdatafelt, for at sikre opbygning af den overordnede logiske forståelse, og at der bruges tid på en god forståelse af, hvad laveste detailniveau er, for at sikre, at datamodellen efterfølgende kan udvides som ønsket.


### 3.3. Udvidelse af datagrundlag


Initiativet om udvidelse af datagrundlaget vedrører fremskaffelse af flere data som led i at understøtte en ny datamodel og nye typer analyser (nye analysemuligheder og nye analysebehov).

Beskrivelse af de initiativer, der vedrører udvidelse af datagrundlaget, findes i bilag 1.


Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Forbedring af registreringspraksis	Udarbejdelse af strategi og plan for ensartning af registreringspraksis i sektoren.		
Klinisk beslutningsstøtte	Udarbejdelse af strategi for indsamling af data til klinisk beslutningsstøtte.		
Strategi for strukturerede data	Udarbejdelse af strategi for indsamling af yderligere strukturerede data.		
Spejling af kliniske kvalitetsdatabaser	Spejling af nuværende 59 kliniske databaser, herunder etablering af aftale om opdateringsintervaller. Indgåelse af aftale om dataejerskab og datagovernance med RKKP.		
Opsamling af yderligere strukturerede data	Etablering af faciliteter til opsamling af nye strukturerede data.		
Plan for kobling af data fra tilgrænsende sektorer*	Udarbejdelse af plan for kobling af data og forslag til implementeringsplan.		
Opsamling af ustrukturerede data	Udvikling af indlæsningsmetodik for modtagelse og lagring af ustrukturerede data og etablering af infrastruktur til modtagelse og lagring. Efterfølgende analyse af store mængder ustrukturerede data.		

\* Dækkes af den planlagte allokering af ressourcer til videreudvikling.

 : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.

 : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.

I 2014 skal der prioriteres etablering af en strategi for indsamling af data (fremfor igangsætning af egentlig dataindsamling). Fokus for to af de tre initiativer er at fastlægge en strategi for fremtidig indsamling af strukturerede data. Det gælder både data rettet mod klinikere og mere administrativt rettede data. I dette arbejde vil det være naturligt at involvere relevante interessenter, og der vil være et samspil med prioriteringen af udviklingen af nyt indhold fra andet halvår af 2015 og frem. Første aktuelt planlagte initiativ, der foretager faktisk indsamling af data, er spejling af den første kliniske kvalitetsdatabase, der forventes igangsat i 2015 (til brug for initiativet Patientforløb 2).

Det er en forudsætning for at udvide datagrundlaget, at der etableres et nyt analysemiljø med kapacitet til at understøtte disse nye datamængder på en måde, der ikke kompromitterer performance. Yderligere er øget professionalisering af nuværende processer for validering af data og data management en forudsætning for en effektiv håndtering af datamængderne, hvor høj datasikkerhed og datakvalitet opretholdes.







Det anbefales at lægge en behovsdrivet strategi for indsamling af data, hvor behovet er afstemt i forhold til udviklingen af datamodellen (afstemt på det





strategiske niveau i governancemodellen i efterfølgende afsnit). Når der indgås aftale om indsamling af data, aftales det samtidig, om datakilden kan levere data i den form, de findes lokalt, eller om der skal foretages en lokal indledende bearbejdning og tilrettelæggelse af data. Det anbefales, at der indgås en skriftlig aftale om dataleverancen, der blandt andet dokumenterer aftalt frekvens, kontaktpersoner og proces for ændringshåndtering.

### 3.4. Organisering og styring

Dette initiativområde vedrører organisatoriske og styringsmæssige forhold i tilknytning til eksterne interessenter og samarbejdspartnere samt roller og kompetencer i forhold til varetagelse af analysemiljøet i SSI. Initiativområdet dækker dels styringen af de it-ydelser, der understøtter den fremtidige drift af sundhedsdata, roller og kompetencer i den fremtidige business intelligence-organisation i SSI, dels aftalegrundlaget mellem SSI og repræsentanter for databrugere.

Beskrivelse af de initiativer, der vedrører organisering og styring, findes i bilag 1.

Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Etablering af SLA og governance	Udarbejdelse af SLA-er med eksterne parter, herunder fastlæggelse af fremtidig governancemodel.		
Roller og kompetencer	Eksempelmodel for fastlæggelse af rolle- og kompetencebeskrivelser i en fremtidig business intelligence-organisation, der skal modtage det nye analysemiljø og overtage drift og forvaltning af sundhedsregistre, inklusive uddataområdet. Kortlægning af nuværende kompetencer og gab i forhold til rollebeskrivelser i en fremtidig organisation.		
Datagovernance i samarbejde med eksterne parter	Etablering af model for løbende kvalitetssikring og model for strategisk kvalitetssikring. Udarbejdelse af implementeringsplan. Implementering af model for løbende kvalitetssikring og model for strategisk kvalitetssikring.		

-  : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.
-  : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.
-  : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.
-  : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.

Dette emne er et centralt fokusområde, da fremtidige roller og kompetencer og fremtidig styringsmodel er del af grundlaget for det videre arbejde med udbygning af dataindhold og nye analyser. Derfor igangsættes både initiativet *Roller og kompetencer* og initiativet *Etablering af SLA og governance* i 2014.

## Datagovernance og samarbejde med eksterne parter

Det er afgørende, at der skabes et fælles ejerskab til nationalt forankrede sundhedsdata. I analysearbejdet har der været dialog med forskellige interessenter, der har repræsenteret administrative brugere af data, klinikere og forskningsverdenen blandt andet repræsenteret ved det Koordinerende Organ for Registerforskning.

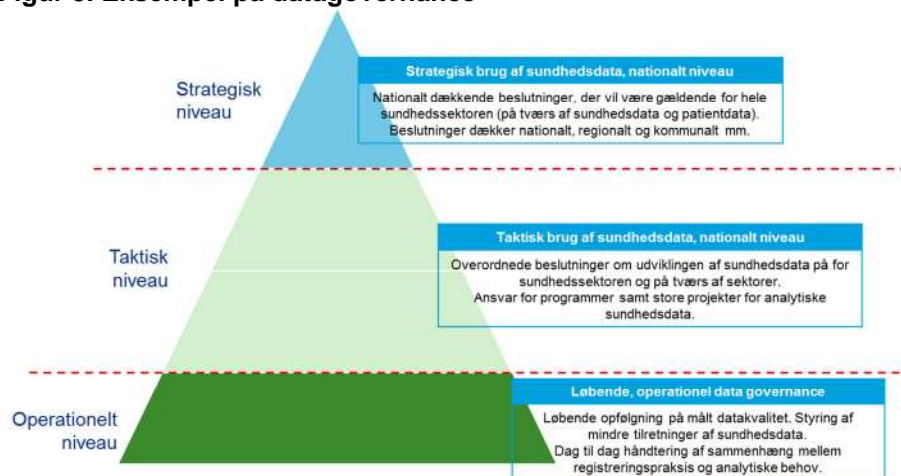
Kortlægningen af interessenternes ønsker og behov for bedre brug af sundhedsdata har vist meget forskellig forståelse og meget forskellige oplevelser af mulighederne med nationale sundhedsdata. Det gælder især forståelsen af mere kortsigtede muligheder for at sprede gode erfaringer og læring baseret på datadrevet indsigt. Der er således brug for at etablere et samarbejdsgrundlag med sundhedsvæsnets mange forskellige interessenter og sikre løbende forventningsafstemning i forhold til både indsamling, kvalitetssikring, formidling og distribution af data.

Brugernes behov skal understøttes og imødekommes, herunder bør der indledningsvis være fokus på inddragelse af de kliniske brugere og deres efterspørgsel efter data til bedre praksis og beslutningsstøtte. Derefter bør den bredere gruppe af brugere inddrages, herunder administratorer, forskere og borgere. For at sikre opbakning til den fælles varetagelse af opgaven er det væsentligt, at interessenterne involveres i prioriteringen, og at der er transparens i beslutninger og beslutningskriterier.

Tilsvarende bør der etableres SLA'er med dataejerne i forhold til fuldstændighed og kvalitet. Der bør være fokus på aftaler, der sikrer, at relevante data indrapporteres i faste formater og passende kvalitet, så kvalitetssikringen foregår ved kilden og ikke i form af efterfølgende behandling i SSI. Dette bryder med den udbredte frivillighed omkring indsamling fra en række forskellige datakilder.

Nedenstående er illustreret et eksempel på forskellige beslutningsniveauer for brug af sundhedsdata.

Figur 5. Eksempel på datagovernance



Figuren illustrerer tre forskellige niveauer for datagovernance. Det øverste strategiske niveau omhandler nationalt dækkende beslutninger om brugen af sundhedsdata. Det gælder beslutninger som krav til *dataindsamling* fremfor *dataindsamling*, indsamling/indrapportering af nye datatyper til nye initiativer som kapacitetsudnyttelse, fælles registreringspraksis og lignende. Væsentlige interessenter i sundhedsvæsenet bør inddrages på dette niveau i forbindelse med beslutningstagning om form og indhold af data, for eksempel repræsentanter for regioner, kommuner, kliniske selskaber og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Desuden vil der kunne suppleres med repræsentanter fra tilstødende sektorer, for eksempel fra socialområdet. Det øverste strategiske niveau kan med fordel involveres i gennemførelsen af transformationsplanen. Gennemførelsen af transformationsplanen foreslås organiseret som et program, se nærmere i efterfølgende afsnit. Det øverste styringsniveau for datagovernance kan indgå i programmet ved at fungere som programstyregruppe og efter programmets ophør som en strategisk styregruppe for sundhedsdata.

Datagovernance på det taktiske niveau omhandler for eksempel beslutninger om datavarehus og analysemiljø. Efter programmets ophør vil det gælde beslutninger om fremadrettede initiativer til udvikling af datamodellen som opgørelse af specifikke patientforløb eller kapacitetsudnyttelse (med henblik på sammenligning), opgørelse af produktionsdata på afdelingsniveau (med henblik på lokal planlægning og opfølgning), monitorering af pakkeforløb (opfølgning på nationale initiativer) og lignende initiativer. Hertil kommer desuden mulighed for registerbaseret forskning. På dette niveau bør især klinikere og administratorer på sygehusene inddrages i forbindelse med forventningsafstemning og brugerbehov i de mere operationelle led. Det taktiske niveau anbefales efter programmets ophør at få en funktion som taktisk styregruppe blandt andet med ansvar for datamodellen.

Der bør således etableres formelle samarbejdsfora med repræsentanter for det kliniske niveau, administratorer fra regionerne, forskere og repræsentanter fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og SSI.

Datagovernance på det operationelle niveau omhandler for eksempel daglig varetagelse af sundhedsdata og dialog med brugere af sundhedsdata. Det gælder beslutninger om analyseopgaver, mindre videreudvikling af i kildesystemer, opfølgning på driftssituationen (OLA) og datakvalitet i forbindelse med indrapportering fra dataejerne (SLA).

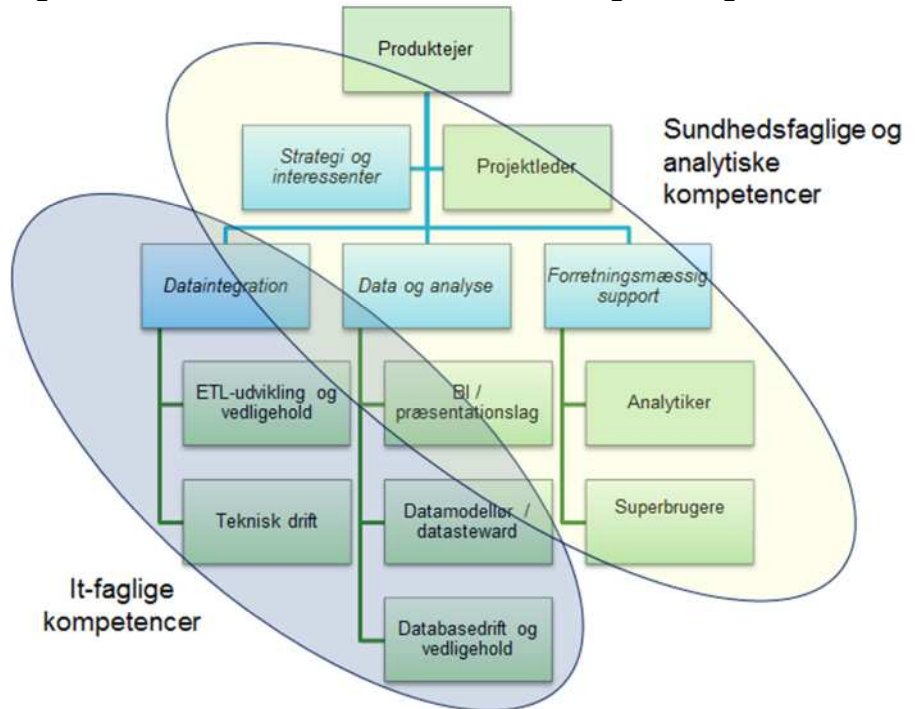
### **Roller og kompetencer**

Af kortlægningen af nu-situationen fremgår det, at opgaver vedrørende sundhedsdata varetages på tværs af NSF og NSI. I dette afsnit beskrives roller og kompetencer i en business intelligence-organisation, der er tænkt sammen på tværs af nuværende organisering for at sikre den bedste og mest effektive løsning af opgaver. Beskrivelsen er udarbejdet på grundlag af bedste praksis og erfaringer fra andre større business intelligence-organisationer. Rollerne i en fremtidig business intelligence-organisation er illustreret i diagrammet herunder med angivelse af snitfladen mellem, hvilke

roller og ansvarsområder der er forankret i henholdsvis en analyse-/sundhedsfaglig organisation og en it-faglig organisation. Beskrivelsen vedrører en fremtidig organisering og vil være del af grundlaget for initiativet vedrørende roller og kompetencer.

Der er ikke som del af kortlægningen gennemført en afdækning af medarbejdernes nuværende kompetencer, og der er derfor ikke skabt et konkret grundlag for at vurdere afstanden mellem målbilledet og de roller og kompetencer, der findes i den nuværende organisation.

**Figur 6. Illustration af roller i en business intelligence-organisation**



Nødvendige roller og kompetencer i en fremtidig business intelligence-organisation er beskrevet i tabellen herunder.

**Figur 7. Roller og kompetencer i en business intelligence-organisation**

Rolle	Kompetencer og ansvarsområder
Produktejer	Ansvarlig for udvikling og videreudvikling af analysemiljøet. Ansvarlig for løbende vedligeholdelse og aftaler med eksterne leverandører. Del af den strategiske datagovernance. Ansvarlig for kommunikationen af muligheder med data til interne og eksterne brugere og interessenter.
Projektleder	Projektleder for udvikling/større videreudvikling af datavarehuset.
Analytiker	Hyppe bruger af data med adgang til at foretage frie analyser. Leverer kravspecifikation og viden om sundhedsområdet til projekter. Deltager i brugertest i projekter. På grund af bredden af sundhedsdata kan analytikergruppen organiseres i team med speciale i udvalgte områder. Det er dog væsentligt, at alle har en bred forståelse af de basale sundhedsdata, og at der ikke etableres personafhængighed.
Superbruger	Kan være samme ressource, som dækker analytikerrollen. Brugerekspert i data og analyseværktøj, der kan bistå interne og eksterne brugere.

Rolle	Kompetencer og ansvarsområder
Datamodellør/ datasteward	Begge opbygger viden om data vedrørende sundhed og formidler dataindholdet til analytikere og brugere. Datamodelløren er ansvarlig for datamodellen, mens datastewarden er ansvarlig for den operationelle datagovernance og ansvarlig for overvågningen af datakvalitet på dagligt niveau, herunder dialog med dataleverandører og information til brugerorganisationen. På grund af bredden af sundhedsdata kan der også her være behov for flere datamodellører med mulighed for specialisering, under hensyntagen til at der ikke bør opstå personafhængighed.
Udvikler til præsentationslag	Udvikling af faste rapporter, bistand til udarbejdelse af ad hoc-rapporter. Projektdeltager til udvikling af nye områder i analysemiljøet. Support til superbrugere vedrørende spørgsmål om rapporter eller rapporteringsværktøj.
ETL-udvikler	Udvikling og vedligeholdelse af udtræk og loadprogrammer (ETL-flowet). Support af det kørende ETL-flow i daglig drift.
Teknisk driftssupport	Person til afvikling og overvågning af løbende opdateringer. Teknisk overvågning og support af miljøet (oppetid, tilgængelighed og teknisk vedligeholdelse).
Database-administrator	Databaseadministrator til afvikling og teknisk overvågning af miljøet (oppetid og tilgængelighed). Afvikling og overvågning af løbende opdateringer. Teknisk administration af sikkerhed og adgangskontrol.

Operationel datagovernance har til formål at overvåge og følge den løbende kvalitet af data og reagere på afvigelser fra foruddefinerede kvalitetsmålepunkter. Den operationelle datagovernance varetages af datastewardgruppen. Operationel datagovernance har løbende dialog med leverandørerne af kildesystemerne om (enkeltstående) fejlregistreringer/afvigelser og mikroforbedringer i registreringsprocesser, for eksempel øget datakontrol i kildesystemer og justeringer af vejledninger.





Strategisk datagovernance har fokus på mere langsigtet registreringspraksis, for eksempel den løbende udvikling af fællesindholdet, hvor der udvikles ny registreringspraksis på eksempelvis specialniveau, men også på opfølgning på den gældende registreringspraksis. Der vil i højere grad være tale om proaktiv påvirkning af sundhedssektoren for at sikre overholdelse af god registreringspraksis og sikre kvaliteten i registreringer tættest på kilden. Der vil være tale om at repræsentere SSI's interesser vedrørende analyse og politikudvikling ved at formulere behov og krav til udvikling og videreudvikling af systemer og registreringspraksis. Den strategiske datagovernance kan eventuelt udmøntes via bekendtgørelser.





### 3.5. Modernisering

Initiativområdet vedrører en række udviklingsinitiativer, der har til formål at forny og modernisere det nuværende systemlandskab. Det centrale initiativ består i opbygning af en ny teknisk platform som fundament for trinvis etablering af et nyt analysemiljø. Den trinvis etablering af analysemiljøet finder sted som et produkt af det indhold, der prioriteres i forhold til initiativområdet vedrørende datamodel og nye analyser.

Beskrivelse af de initiativer, der vedrører modernisering, findes i bilag 1.



Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Ny platform	Opbygning af et it-miljø baseret på Windows Server som fundament for et effektivt fremtidigt analysemiljø.		
Optimering af opdateringsfrekvens	Afklaring af, hvilke registre der har behov for hyppigere opdatering og højere aktualitet, eller hvor registrene opdateres på daglig basis, men skal formidles med højere frekvens. Afklaring af forudsætninger for hyppigere opdatering og/eller højere aktualitet, særligt forudsætninger på inputdata. Udarbejdelse af implementeringsplan per relevant register. Eksekvering af plan.		
Modernisering af dataindsamling	En gennemgående modernisering af den nuværende SEI-platform omfatter opdatering af hardware/databaser og programmel, ajourføring af indberetnings-/forretningslogik og modernisering af valideringsmotor.		

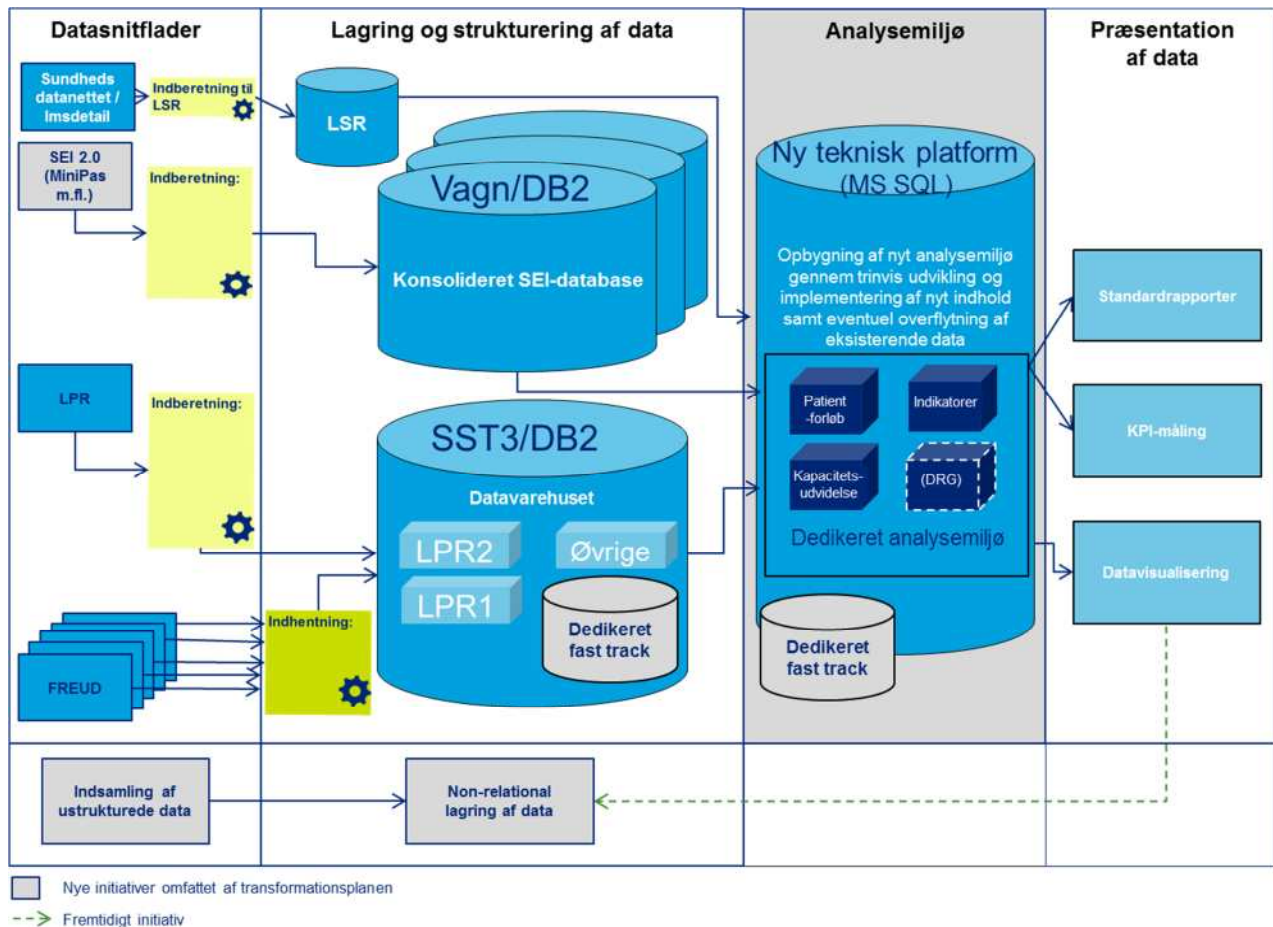
-  : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.
-  : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.
-  : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.
-  : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.

Etablering af en ny platform er en forudsætning for at kunne gennemføre udvikling og implementering af initiativet Patientforløb 1, og etableringen af den nye platform igangsættes hurtigst muligt.

Nedenstående figur illustrerer et forslag til den fremtidige målarkitektur, der skal styrke mulighederne for bedre brug af data. Målarkitekturen indbefatter etablering af et dedikeret analysemiljø, der opbygges, trinvis med at en ny datamodel og nye analyser udvikles og implementeres.



Figur 8. Foreslået målarkitektur



Figuren viser indhold i og sammenhæng mellem datasnitflader, lagring og strukturering af data, analysemiljø og præsentation af data:

- Datasnitflader:** Transformationsplanen påvirker datasnitfladerne med moderniseringen af dataindberetningen (SEI 2.0). Programmet påvirker ikke LPR og konceptet om spejling. Hvis LPR2016 implementeres i programperioden, skal konsekvensen for datasnitfladen analyseres og indarbejdes, men implementeringen forventes ikke at ændre målbilledet for datasnitfladen til LPR. Der er som nu mulighed for indhentning af data via Freud. Kvaliteten af indhentede data bør overvåges, og der bør etableres faste aftaler med dataleverandørerne om forventet kvalitet, ansvar og opgaver i forbindelse med den løbende indhentning af data.
- Lagring og strukturering af data:** Målarkitekturen indeholder fortsat de nuværende DB2-databaser. En omlægning og flytning af indholdet i de nuværende databaser vurderes at være omkostningstung uden at give væsentlige forbedringer for brugerne af data. Kortlægningen har ikke identificeret problemer forårsaget af valget af DB2 fremfor andre databaser, og DB2 har funktionalitet til håndtering af datasikkerhed. Det er dog væsentligt at bemærke, at der med indførelsen af SEI 2.0 vil være en naturlig mulighed for at justere strukturen af de nuværende tabeller (registre), der modtages gennem SEI-snitfladen, så data i dette lag bliver mere tilgængelige for avancerede analysebrugere.

LPR1 og LPR2 eksisterer begge fortsat, indtil der er en afklaring vedrørende udvikling af LPR2016. Derefter skal det besluttes, hvordan den

samlede omlægning som konsekvens af LPR2016 håndteres. Der er indikeret et fremtidigt fast track både i datalagring og i datapræsentationen, der vil være dedikerede områder af miljøet, hvor der på forhånd er skabt forudsætning for at engangsgaver kan løses.

- **Analysemiljø:** Det dedikerede analysemiljø etableres i initiativet *Ny platform* og implementerer den nye datamodel, så data er tilgængelige for brugerne. Der er taget udgangspunkt i et miljø baseret på Microsoft SQL Server med en tredeling i udvikling, test og produktionsmiljø. Samtidig etableres ny datalagring i første omgang til lagring af strukturerede data og på lidt længere sigt til opsamling og lagring af ustrukturerede data. SQL-servermiljøet og storagemiljøet er spejlede for at sikre høj opetid.

Fast track forventes etableret, når der er etableret grundlæggende dele af datamodellen, forventelig omkring 2017-2018. Formålet med fast track er at give mulighed for hurtig reaktionsevne, hvor data ikke indarbejdes i den blivende datamodel. Det anbefales, at der allokeres en fast begrænset ressource (1-1½ fuldtidsressource), og at der etableres en styring for brugen af fast track. Hvis en løsning udviklet i fast track-sporet skal opdateres, skal der være en proces for at flytte løsningen til ordinær drift og ind under den etablerede datamodel.

- **Præsentation af data:** I præsentationslaget er der indarbejdet et nyt præsentationsværktøj til både peg-og-klik-tilgang til data, herunder standardrapporter, og til datavisualisering. KPI-målinger er en særlig variant af standardrapportering og kan dækkes af særligt udviklede rapporter. I målarkitekturen er der taget udgangspunkt i anskaffelse af et analyse- og præsentationsværktøj, der har funktionalitet til at behandle big data.

I målarkitekturen skelnes mellem initiativer (markeret med gråt), der vurderes som en forudsætning i forhold til bedre brug af data og derfor er omfattet af transformationsplanen. Den grønne stiplede pil illustrerer et muligt fremtidigt initiativ for at foretage datavisualisering ovenpå ustrukturerede data.







## 3.6. Stabilisering og professionalisering

Dette område vedrører initiativer for stabilisering af den nuværende platform på kort sigt og initiativer for professionalisering af den nuværende de facto-it-drift i NSF. I forbindelse med kortlægningen er der identificeret nogle områder i den nuværende drift, der bør adresseres snarest, uanset hvornår de øvrige initiativer i transformationsplanen igangsættes. Dette omfatter initiativer til omgående support af SAS-platform, automatisering af nuværende driftsjobs, så de kan overdrages til en driftsorganisation, og etablering af processer for data management.


Dette er kritiske forhold, der også har betydning for det fremtidige setup, da det i høj grad vedrører dele af arkitekturen, der fortsætter som del af målarkitekturen. Det er en afgørende forudsætning for det fremadrettede arbejde med realisering af visionen for bedre brug af sundhedsdata, at disse forhold adresseres.


Implementering af initiativerne indenfor dette område er desuden en forudsætning for at opnå gevinster på kort sigt, herunder at kunne frigøre ressourcer til de øvrige initiativområder og kunne udstille flere data.


Beskrivelse af de initiativer, der vedrører stabilisering og professionalisering, findes i bilag 1.

Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Stabilisering af nuværende platform	Investering i softwaremæssig opgradering af SAS. Support til færdiggørelse af igangværende automatiseringsinitiativer i NSF. Support til automatisering, effektivisering og driftsmodning af manuelle SAS-afviklede jobs.		
Professionalisering	Færdiggørelse af den igangværende udarbejdelse af servicekatalog, der dokumenterer de services, der ydes internt i NSF (og mellem NSF og NSI), herunder prissætning af ydelserne. Beskrivelse af servicen og dens delelementer (fx jf. ITIL). Beskrivelse af generelle vilkår for samarbejde i aftalekompleks. Etablering af governance og eksekvering på aftalekomplekset.		
Data management	Indgåelse af aftaler med nuværende brugergrupper om niveauer for datakvalitet. Implementering af strategi for håndtering af data management i NSF, der tager højde for aftalerne med brugergrupperne.		

 : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.

 : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.



Alle tre initiativer anses som væsentlige for at stabilisere den nuværende drift og skabe grundlag for at trække på ressourcer med det nødvendige datakendskab for at gennemføre initiativer under *Ny datamodel og nye analyser*. Alle tre initiativer forventes derfor igangsat i 2014.

### 3.7. Program- og projektorganisation


Dette initiativområde vedrører etablering af en program- og projektorganisation (PMO) til at gennemføre transformationsplanen, herunder etablere det fremtidige analysemiljø.

Initiativet er formuleret på grund af omfang og kompleksitet af initiativerne og bredden i relevante interessenter. Det anbefales, at programmet forankres i en styregruppe, der involverer Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, SSI og repræsentanter for dataejere og brugere af data.


Beskrivelse af initiativet, der vedrører program- og projektorganisation, findes i bilag 1.

Initiativ	Leverance	Omfang	Påbegyndes i 2014
Program- og projektorganisation	Etablering af projekt- og programorganisation til styring af fremdrift, risikostyring og tværgående kontakt med interessenter.		

 : Lav datamæssig kompleksitet og/eller relativt få ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem datamæssig kompleksitet og/eller nogle ressourcer påkrævet for implementering.

 : Mellem til høj datamæssig kompleksitet og/eller relativt ressourcekrævende at implementere.

 : Høj datamæssig kompleksitet og/eller meget ressourcekrævende at implementere.

PMO'et skal støtte programstyregruppen ved at have fokus på styring af fremdriften på projekterne igangsat på grundlag af transformationsplanen. Dette indbefatter blandt andet risikostyring og tværgående dialog med interessenter.

Der udnævnes en programleder med ansvar for programorganisationen. Opgaverne i PMO'et omfatter planlægning af det samlede program og løbende styring og opfølgning på eksekvering af programmet. Programlederen afrapporterer til styregruppen og eventuelt en referencegruppe.

Ved etableringen af PMO'et skal der tages højde for den store forandringsopgave, der er indlejret i implementeringen af en program- og projektorganisation særligt i forhold til en tættere opfølgning og styring af projekterne. Samtidig er det en forudsætning for etablering af et PMO, at snitflader, roller og ansvar mellem PMO'et og den nuværende projektstyringsorganisation i SSI afklares og dokumenteres.

I oversigten herunder beskrives de generiske operationelle områder og opgaver, som det foreslås, at et fremtidigt PMO skal varetage: scope, status og økonomi, risiko og issues, ændringer og kvalitet samt leverandører. Herudover beskrives formålet med varetagelsen af de specifikke opgaver.

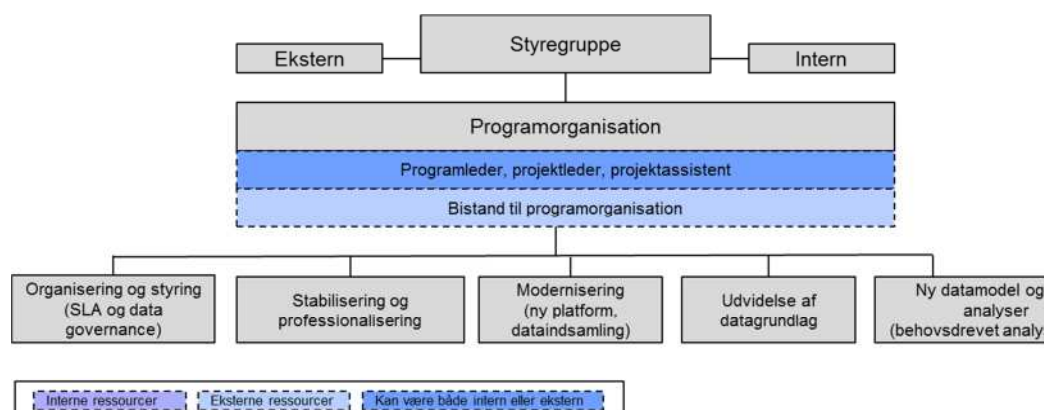
PMO-områder	PMO-opgaver	Formål
Scope	Fastlæggelse af scope	Sikre, at der inden igangsætning af et projekt foreligger et godkendt projektinitieringsdokument (PID), hvormed scope godkendes.
Status og økonomi	Fælles projektinfrastruktur	Sikre, at man anvender de samme metoder og værktøjer og gemmer filer samme sted og i ensartede folderstrukturer.
	Statusrapportering	Sikre, at der foretages en ensartet statusrapportering, der indeholder den nødvendige information til ledelsen.
	Ressourcestyring	Sikre, at der foretages en samlet ressourcestyring og allokering, så der er et samlet overblik over ressourcebehovet, og så flaskehalse minimeres.
	Økonomiopfølgning	Sikre, at der foretages en ensartet økonomirapportering, der indeholder den nødvendige information til ledelsen.
	Gevinstrealisering	Sikre, at der følges op på, om det enkelte projekt giver de forventede gevinster.

PMO-områder	PMO-opgaver	Formål
Risiko og issues	Styring af afhængigheder	Sikre, at der skabes overblik over afhængighederne mellem projekterne, og at der er fokus på dem.
	Issuestyring	Sikre, at issue håndteres og hvis nødvendigt eskaleres til det rette niveau. PMO'et kan/skal ligeledes sikre, at løsningen af issues, der involverer flere projekter, bliver koordineret.
	Risikostyring	Sikre, at risici håndteres og hvis nødvendigt eskaleres til det rette niveau. PMO'et kan/skal ligeledes sikre, at løsningen af risici, der involverer flere projekter, bliver koordineret.
Ændringer og kvalitet	Kvalitetssikring	Sikre, at der foretages en ensartet kvalitetssikring af interne og eksterne leverancer.
	Ændringsstyring	Sikre, at der foretages en ensartet behandling af ændringer til projekterne, og at ændringer bliver koordineret på tværs af projekterne.
Leverandører	Kontraktstyring	Sikre, at kontrakterne på tværs af projekterne er koordineret dels mellem hinanden, dels med den bagvedliggende organisation.
	Leverandørstyring	Sikre, at engagementet med den enkelte leverandør bliver koordineret på tværs af projekterne.

### Forslag til programorganisation

Programorganisationen fastlægges på grundlag af det godkendte scope og de godkendte rammer, som de udtrykkes i kommissoriet for programmet. I nedenstående figur illustreres et forslag til programorganisation, inklusive organisering af de projekter, der er foreslået til at starte snarest muligt efter programmets etablering. I løbet af programmets løbetid vil disse projekter blive afsluttet, og nye projekter vil blive etableret.

**Figur 9. Udkast til programorganisation**



Selve programorganisationen består af:

- Styrelse, der er ansvarlig for programmet og underliggende projekter. Godkender af PID. Definerer mandatet for programleder.
- Intern og ekstern referencegruppe, der sikrer involvering af interne interessenter (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, eventuelt Finansministeriet samt interessenter i SSI) og eksterne interessenter til repræsentation af klinikere, decentral administration og forskningsmiljøer.

- Programorganisation, der består af en programleder med ansvar for det samlede program, og at der koordineres mellem projekterne i programmet. Programlederen støttes af en projektleder og en programassistent.
- Bistand til programorganisationen, der omfatter bistand i form af yderligere ressourcer og/eller ad hoc-bistand med særlige kompetencer.
- Projekter omfattet af programmet. I eksemplet er medtaget projekter anbefalet til start umiddelbart. Dette drejer sig om initiativerne:
  - Organisering og styring, der omhandler etablering af SLA og governance, data governance i samarbejde med dataleverandører og data management.
  - Stabilisering og professionalisering.
  - Modernisering, der i første iteration omfatter en ny platform.
  - Udvidelse af datagrundlag, der i første iteration omfatter strategi for forbedring af klinisk registreringspraksis, strategi for indsamling af data til klinisk beslutningsstøtte og strategi for indsamling af yderligere strukturerede data.
  - Ny datamodel og nye analyser, der i første iteration omfatter showcase baseret på Patientforløb 1.

Hvert af disse initiativer vil have behov for allokering af ressourcer på grundlag af styregruppens godkendelse af igangsætning. Der vurderes i første iteration at være brug for følgende kompetencer:

**Organisering og styring:** Projektleder, SLA-manager/-konsulent, data-governancekonsulent og data management-kompetence.

**Stabilisering og professionalisering:** Projektansvarlig, SAS-eksperter, personer i SSI med datakendskab, databaseadministratorer, ETL-udviklere og teknisk driftssupport.

**Modernisering:** It-projektleder, ETL-udviklere, it-drift (arkitekt, netværks- og sikkerhedsadministrator, databaseadministrator og serveransvarlig) og SAS-eksperter.

**Udvidelse af datagrundlag:** It-projektleder, brugerrepræsentanter i form af domæneeksperter og klinikere, business intelligence-analytikere, datasteward og ETL-udviklere.

**Ny datamodel og nye analyser:** It-projektleder, brugerrepræsentanter i form af domæneeksperter og klinikere, business intelligence-analytikere, datamodellør, ETL-udviklere, udviklere til præsentationslag, testmanager og teknisk driftssupport.

# 4. Estimer

I dette afsnit beskrives det udarbejdede estimat med en gennemgang af de forudsætninger, der ligger til grund for opgørelsen.

## 4.1. Forudsætninger

Estimer for de enkelte initiativer er udarbejdet på grundlag af Deloittes erfaringer fra udvikling af store og komplekse datavarehuse.

### Forudsætninger vedrørende styring og prioritering

Der er forudsat en faseopdelt iterativ udviklingsmodel, hvor der godkendes og igangsættes projekter trinvis og følges op på milepælsplaner og resultatmål for de enkelte projekter.

Der skal udarbejdes strategier for dataindsamling, der gennemføres på grundlag af besluttede initiativer til udvikling af ny datamodel og nye analyser, så der er sammenhæng mellem igangsætning af indsamling af data i sektoren og udvikling af nye analyser afstemt i henhold til governancemodellen for programmet. Det anbefales, at der udarbejdes en vurdering af den forventede gevinst ved initiativet inden igangsætning af udvikling af ny datamodel. Det anbefales, at strategien for dataindsamling også omfatter planlagte/delvis igangsatte initiativer, så der sikres en samlet prioritering af ressourcer baseret på en transparent vurdering af formål og værdi ved indsamling af yderligere data.

Den nuværende oversigt over nye dataområder vurderes at strække sig ud over den udarbejdede plan, der dækker frem til og med 2019. Den resterende portefølje forventes at indgå som kandidater til videreudvikling under det afsatte budget. Det er erfaringen, at udvikling af analysemiljøer er en vedvarende opgave og i særdeleshed vil være det på sundhedsområdet i de næste 10-15 år for løbende at honorere udviklingen i behov for data til styring, klinisk udvikling og forskning.

Der er tale om et ambitiøst program med usikkerheder om datagrundlaget og kvaliteten af data og afhængighed af nøglepersoner i NSF med kendskab til nuværende registre. Derfor er der i estimatet indlagt en risikobuffer på 15 procent. Der er i estimerne ikke taget hensyn til eventuelle straksafskrivninger, som initiativerne måtte medføre.

### **Forudsætninger vedrørende etablering af ny datamodel**

Det er indarbejdet i planen, at den første iteration med ny datamodel og nye analyser igangsættes i 2014. Planen afspejler, at det i denne første iteration er forudsat, at kvalitetsproblemer i data kan håndteres hurtigt og uden væsentlig forøgelse af udviklingsindsats og kompleksitet. Det er i iteration 1 (patientforløb) forudsat, at der afgrænses til et enkelt speciale (eller udsnit heraf), og at der ikke medtages kvalitetsdata fra de regionale kliniske kvalitetsdatabaser, da disse ikke er tilgængelige indenfor den planlagte udviklingsperiode.

Generelt er datakvalitet den største enkeltstående årsag til usikkerheden i estimatet på de efterfølgende iterationer.

Etablering af ny datamodel og nye analyser kan foregå parallelt, når udviklingsmetode og udviklingsprocesser er veletablerede i organisationen. Det er forudsat, at første iteration afsluttes, inden næste forløb starter, og at der i de første tre år af programperioden maksimalt køres to parallelle forløb. Flere parallelle forløb end to vil kræve betydelig koordinering og øge risikoen i eksekveringen.

### **Forudsætninger vedrørende datagrundlag**

Det anbefales, at indsamling af nyt datagrundlag igangsættes på grundlag af strategien og en prioriteret udviklingsplan på 2-3 års sigt, så udvikling af ny datamodel kan tage udgangspunkt i et opsamlet datagrundlag.

Omkostningerne til øget opdateringshyppighed er vurderet ud fra omkostningerne ved øget frekvens for på forhånd fuldt automatiserede driftsjobs. Der er ikke foretaget en vurdering af driftsomkostningerne ved øget opdateringshyppighed, herunder en vurdering af omkostningen ved overvågning af driften 24/7. En vurdering af omkostningen til denne type overvågning kan naturligt indgå i etableringen af aftaler om serviceniveauer mellem NSI og NSF og prissætningen af serviceniveauer. Prissætningen, herunder afklaring af, om serverdrift kan varetages internt i NSI, eller det er mere fordelagtigt at outsource driftsopgaver, kan have indflydelse på, hvilke dataområder der skal have dette kvalitetsniveau.

Når der foreligger en projektplan for LPR2016, skal konsekvenserne af ændringen af dette kildesystem analyseres og indarbejdes i udviklingsplanen for analysemiljøet.

### **Forudsætninger vedrørende organisation og styring**

NSF har i øjeblikket flere igangværende aktiviteter, for eksempel vedrørende standardrapporter. Det anbefales, at disse aktiviteter vurderes i forhold til investeringen af ressourcer og den forventede gevinst, og at de afsatte ressourcer eventuelt allokeres til at indgå i opbygning af ny datamodel og præsentationslag.



Qua manglende kundeaftaler om drift og kvalitet af registre og manglende detaljerede oplysninger om tidsforbrug er der for nuværende ikke grundlag for en vurdering af tidsforbruget på registerdrift, og der er derfor ikke estimeret med effektiviseringsgevinster eller øgede omkostninger til drift af de nuværende registre. Det foreslås, at der, når driftsmodningen er gennemført, og der er udarbejdet kundeaftaler, inklusive fastlæggelse af kvalitetsniveauer, foretages en gennemgang af tidsforbrug til drift af registre. Konsekvensen af dette er ikke indregnet i estimatet.

### **Forudsætninger vedrørende modernisering af platform**

Det nye analysemiljø etableres gradvis og vil blive videreudviklet løbende, så den analyserettede datamodel ligeledes udvikles løbende. Det er i estimatet forudsat, at analysemiljøet er på en SQL-server, hvilket svarer til det nuværende setup.

Det er en væsentlig forudsætning, at der i datavarehuset etableres en opdeling i et datastagingmiljø (modtagelse og lagring af alle data) og et tilrettelagt analysemiljø (datastorage). Den nuværende lagring på SST3 og VAGN/SEI forudsættes videreført som datastagingmiljøet med en modernisering af SEI, jf. beskrivelsen.

Der etableres data management, der skal sikre en aktiv håndtering af datamængderne og sikre, at der etableres en livscyklus for data, så datamængderne ikke vokser ukontrollabelt. Desuden etableres en samlet aftalemodel, inklusive formalisering af kvalitetssikringen i samarbejde med dataejer. Tekniske ændringer af strukturen for nuværende registre sker først med udviklingen af en ny datamodtagelse, i det omfang det prioriteres at omlægge eksisterende datamodtagelse. Det er forudsat, at databasen til datastagingmiljøet fortsat er DB2.

Der er estimeret med anskaffelse af et nyt præsentationsværktøj, der tages i brug ved den første iteration af en ny datamodel. Estimatet er baseret på op til 600 tunge analysebrugere og op til 1.000 lettere analysebrugere. Det anbefales, at der gennemføres en udvælgelsesproces, hvor nuværende præsentationsværktøj (Microsoft Business Intelligence) sammenholdes med udvalgte markedsledende værktøjer.

Storage for strukturerede data er estimeret ud fra et udgangspunkt på i alt 59 Tb og med en vækst på op til 25 procent årligt. Der er defineret et initiativ til etablering af data management for at sikre, at forbruget af storage styres, herunder brugen af forskellige typer lagringsmedier.

### **Forudsætning vedrørende stabilisering og professionalisering**

Det forudsættes, at der med tilførslen af SAS-kompetence under initiativet vedrørende stabilisering kan afsættes ressourcer med registerkendskab til at deltage i projektarbejdet, herunder den faseopdelte udvikling af den analyserettede datamodel. Det forudsættes, at der efter udløbet af den afsatte perio-

de (6 måneder) er fundet en permanent løsning, så de frigjorte ressourcer fortsat er til rådighed for projektarbejdet.

Der er i det høje estimat indarbejdet en omlægning af op til 20 nuværende manuelle processer, der udtrækker data fra datavarehuset, for at stille dem til rådighed for eSundhed. Med udgangspunkt i den gennemførte automatisering af Fødselsregisteret kan der opnås en umiddelbar effektivisering på 10-20 procent på grund af muligheden for rationalisering og genbrug af fremgangsmåden.

### **Forudsætninger vedrørende program- og projektledelse**

Den estimerede indsats til program- og projektledelse vedrører alene de beskrevne aktiviteter for bedre brug af sundhedsdata og omfatter ikke ledelse af projektaktiviteter hos dataejere.

### **Forudsætninger vedrørende vedligeholdelse og drift i programperioden**

Vedligeholdelse primært som følge af ændringer i kildesystemer forventes fremadrettet at blive dækket af den allokerede pulje til videreudvikling. Det anbefales, at videreudviklingsbudgettet indføres gradvis, så der i perioden 2015-2019 årligt afsættes 5 procent af den akkumulerede udviklingsomkostning til vedligeholdelse.

Driftsomkostninger til drift og vedligeholdelse af it-infrastruktur indføres fra 2015 og vokser til niveauet ved fuld drift fra 2019.

## **4.2. Estimer for udvikling og drift**

Der er udarbejdet et estimat over udviklingsomkostninger i perioden 2014-2019 og et estimat over udviklingsomkostninger, når miljøet overgår fra program til forvaltning og videreudvikling i 2019.

**Figur 10. Estimerede udviklingsomkostninger for perioden 2014-2019**

Udgiftsart	Samlet estimat, mio. kr.		
	Lav		Høj
Forberedelse og styring	20	-	30
Teknisk grundlag	24	-	44
Etablering af datagrundlag	85	-	123
Organisering og processer	17	-	30
Risikobuffer	22	-	31
<b>Samlet overslag</b>	<b>168</b>	<b>-</b>	<b>258</b>

**Figur 11. Estimerede driftsomkostninger ved fuld drift (2019 og frem) (2014-indeks)**

Udgiftsart	Samlet estimat, mio. kr.	
	Lav	Høj
Drift og vedligeholdelse af it-miljø	9	18
Videreudvikling	30	43
<b>Samlet overslag</b>	<b>39</b>	<b>61</b>

En årsbaseret opdeling af udviklingsomkostninger i anlæg og drift er vedlagt i bilag 2.

### 4.3. Afgrænsninger (NSI's it-drift)

Der er ikke i estimatet indarbejdet omkostninger til drift og løbende vedligeholdelse af det nuværende it-miljø. Der er medtaget omkostning til stabilisering, herunder automatisering, og investering i datagovernance.

NSI har oplyst, at der parallelt med denne analyse af brugen af sundhedsdata gennemføres en analyse af status efter konsolideringen af it-afdelingerne i 2012. Resultatet foreligger ikke endnu. Det er forudsat, at konsolideringsanalysen og det eksisterende driftsbudget dækker den løbende vedligeholdelse af det nuværende serversetup, herunder for eksempel omkostninger til opgradering af nuværende Windows 2003-servere, når supporten fra leverandøren stopper medio 2015.

### 4.4. Eksterne forhold

Datagrundlag for tilgrænsende sektorer findes i stort omfang hos Danmarks Statistik. I rækken af initiativer er der defineret et initiativ til at fastlægge en fremtidig strategi for indsamling af yderligere strukturerede data. Det anbefales, at det som led i udarbejdelsen af strategien afdækkes, hvordan det fremtidige samarbejde med Danmarks Statistik kan etableres mest hensigtsmæssigt med henblik på den bedste udnyttelse af eksisterende datakendskab og sektorkendskab samt optimering af både lagerkapacitet og databehandlingskapacitet.

Samarbejdet med Danmarks Statistik skal blandt andet afklare, hvordan forskere får adgang til at kombinere data hos Danmarks Statistik med data i SSI og eventuelt med egne data. Samarbejdet med Danmarks Statistik skal desuden afklare, hvordan data fra beslægtede sektorer kan bringes i anvendelse til styring og eventuel brug i klinikken. Samkørsel af registre skal, uanset hvor det foretages, foregå sikkert, så brug af registerdata overholder persondataloven og det kommende EU-direktiv.

## 4.5. Forventninger til sundhedssektoren og SSI

Den nuværende model for indsamling af sundhedsdata har en svaghed i det frivillighedsprincip, der gælder på de områder, hvor der ikke er tale om indberetninger. Frivillighedsprincippet og den måde, det er implementeret på, betyder, at data ikke altid er fuldstændige, og at der er behov for bedre aftaler om datakvalitet med dataejer. Dette er en del af grundlaget for initiativet om governance i samarbejde med eksterne parter – og det er afgørende, at sektoren samlet forpligter sig på at indgå heri.

Der skal således etableres en bredere og eksternt orienteret governance for styring af sundhedsdata for at sikre, at udviklingen og formidlingen af data sikrer den bedst mulige brug af sundhedsdata til tværgående styring, udvikling af behandling, forskning mv.

## 4.6. Afhængigheder

Programmet har tekniske og logiske afhængigheder mellem nogle af aktiviteterne, der beskrives i dette afsnit. Udarbejdelse af en egentlig projekt- og programplan har blandt andet til formål at identificere alle væsentlige afhængigheder, der kan få betydning for eksekvering af programmet.

I dette afsnit nævnes nogle væsentlige afhængigheder internt i programmet og eksternt, for eksempel til den planlagte videreudvikling af LPR.

### Interne afhængigheder

Det foreslåede program er af en sådan størrelse og kompleksitet, at det anbefales, at de foreslåede strategier for dataindsamling af forskellige typer strukturerede data etableres, og den foreslåede governance etableres for at sikre, at investeringen i programmet giver bedst muligt udbytte i forhold til de opsatte mål.

Indsamlingen af datagrundlag og sikring af datakvalitet forudsætter, at der er etableret en styringsmodel, hvor dataejerne engageres. Involvering og engagement af dataejerne er en forudsætning for, at den efterfølgende drift af datavarehuset kan fungere i forhold til datakvalitet. Involvering af dataejerne er også afgørende i forhold til at etablere en proces, hvor ændringer i kilde-systemer meldes ind, så der kan foretages de nødvendige tilretninger i dataopsamling, databehandling og præsentation af data. Ændringer i kildesystemer specielt over en længere tidsserie kan samtidig være et væsentligt input til dokumentation af data overfor brugerne.

Der er en generel afhængighed i programmet, hvor udvikling af den nye datamodel er afhængig af, at den tekniske platform er etableret. Udviklingen af den nye datamodel er ligeledes afhængig af, at datagrundlaget er indsamlet. Indsamlingen af datagrundlag er en potentielt meget omfattende opgave, og

det anbefales derfor, at indsamling af nyt datagrundlag tilrettelægges på grundlag af de prioriterede emner til en ny datamodel og nye analyser.

### **Eksterne afhængigheder**

En væsentlig ekstern afhængighed både i programmet og i den løbende drift vil være ændringer og større omlægninger af eksisterende datakilder, for eksempel hvis strukturen af LPR omlægges i forbindelse med LPR2016.

I dette tilfælde, hvor der forventes at være udviklingsinitiativer både i programmet og i eksisterende løsninger på grundlag af det nuværende LPR, vil de afledte rettelser af en ny struktur skulle udvikles og testes parallelt med udvikling og test af LPR2016. Målet vil være, at analysemiljøet er klar til at modtage data fra et nyt LPR, samtidig med at LPR2016 implementeres. Programmet for udvikling af bedre sundhedsdata vil dermed få en binding til udviklingsplanen for LPR2016.

# Bilag 1: Katalog over initiativer

## I dette bilag præsenteres det nærmere indhold af de initiativer, der indgår i transformationsplanen for SSI.

På baggrund af den gennemførte analyse af gabet mellem visionen for SSI og den nuværende situation er der udarbejdet en række initiativer, der skal medvirke til, at visionen realiseres i perioden mellem 2014 og 2018 og læn- gere ude i fremtiden (+5 år).

Initiativerne præsenteres i den rækkefølge, de forventes gennemført, og er grupperet i følgende seks initiativområder (jf. transformationsplanen, Figur 2. Transformationsplan):

- Datamodel og nye analyser
- Udvidelse af datagrundlag
- Organisering og styring
- Modernisering
- Stabilisering og professionalisering
- Program- og projektorganisation.

Initiativerne beskrives på følgende syv dimensioner:

- 1) Formål: Hvad er det overordnede formål med initiativet, herunder hvilken ny viden initiativet genererer, og hvilke effekter initiativet forventes at have på sundhedsvæsnets?
- 2) Leverancer: Her beskrives de vigtigste leverancer, som initiativet giver anledning til.
- 3) Målgruppe: Den primære målgruppe/de primære målgrupper for initiativer beskrives. Eventuelle sekundære eller indirekte målgrupper beskrives.
- 4) Resultatmål: Hvilke kort- og/eller langsigtede mål vil initiativet give anledning til?
- 5) Projektgrundlag: Grundlaget for initiativet beskrives, særligt med fokus på nye og eksisterende datakilder.
- 6) Væsentlige afgrænsninger: Her beskrives eventuelle væsentlige afgrænsninger i forhold til initiativets indhold, præsentation mv.

- 7) Væsentlige forudsætninger: Eventuelle væsentlige forudsætninger for gennemførelsen af initiativet beskrives.

Det bør bemærkes, at der er forbundet visse generelle risici ved gennemførelsen af de beskrevne initiativer. For eksempel er samtlige initiativer i større eller mindre omfang afhængige af nye eller eksisterende sundhedsdata. Hvis kvaliteten af inputdata ikke kan leve op til det forventede, vil det påvirke gennemførelsen af initiativerne. Derudover vil forskelle i kategorisering (datamodel) for nye data kunne begrænse eller forsinke realiseringen af initiativerne. Der er ikke foretaget egentlige risikovurderinger for hvert enkelt initiativ.

## Datamodel og nye analyser

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til den nye datamodel og nye analyser indenfor sundhedsdata.

### Patientforløb 1

Aug.-dec. 2014

Formål	<p>Udvikling og etablering af monitorering af patientforløbsprofiler for udvalgt sygdomsomsråde, der kan danne grundlag for udvikling og etablering af generel monitoreringsmodel.</p> <p>Monitoreringen skal fokusere på aktivitetssammensætning og relevante kvalitetsparametre, der er tilgængelige i eksisterende dataopsamlinger (for eksempel gennemsnitligt antal sengedage, inklusive mål for varians, antal ambulante besøg, antal røntgenbilleder, antal CT-scanninger, antal blodprøver og andel genindlæggelser).</p> <p>Monitoreringen skal omfatte gennemsnitlige profiler og variation for den enkelte behandlingsenhed, udviklingen heri over tid og sammenligning med andre enheder.</p>
Leverancer	<p>Internetbaseret rapporteringsfacilitet (for eksempel på lukket eSundhed), der muliggør visning af data for hver hospitalsenhed med aktivitet over en fastsat minimumtærskel.</p> <p>Rapporteringsfaciliteten skal omfatte:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Fleksible muligheder for segmentering af patienter efter relevante karakteristika, herunder diagnosekode, procedurekode, comorbiditet (eventuelt afgrænset til de primære kroniske sygdomme), alder, køn, kommune mv.</li><li>• Sammenligning med andre enheder efter eget valg.</li><li>• Grafiske illustrationsformer, der gør aflæsning af resultater lettilgængelig, for eksempel udvikling over tid vist som seriediagrammer, segmentering via brug af filtre og/eller drop-down-menuer.</li></ul> <p>Dataopdatering foreslås som udgangspunkt at være månedlig.</p>
Målgruppe	<p>Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale involveret i udvikling og opfølgning på patientforløbenes tilrettelæggelse. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.</p> <p>Sekundært hospitalsledelser, planlægningsfunktioner og lignende, der indgår i ledelsesprocesser og udviklingsforløb.</p>
Resultatmål	<p>Rapporteringsfaciliteten anerkendt blandt klinikere i den primære målgruppe som relevant afsæt for udvikling og effektivisering af patientforløb, herunder i forhold til fastlæggelse af og opfølgning på behandlingsprotokoller.</p>
Projektgrundlag	<p>Patientforløb forudsættes dannet ud fra følgende datakilder:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• LPR (blandt andet diagnoser, procedurer, sengedage, ambulante besøg og genindlæggelser).</li><li>• Registre for paraklinisk aktivitet, fx laboratorie og klinisk mikrobiologi (i alt op til 6-8 forskellige registre ved den nuværende lagring af data).</li><li>• Kronikerregisteret (kronisk sygdom).</li></ul>

Der skal fastlægges en række konkrete forretningsregler som grundlag for medtagelse af patientforløb og opgørelse af de faktiske data, herunder:

- Principper for identifikation af afsluttede forløb.
- Principper for sammenknytning af aktiviteter i forløb.

**Væsentlige afgrænsninger** I denne første version vil rapporteringsfaciliteten være afgrænset til én bestemt sygdomsgruppe, fx udvalgte ortopædkirurgiske patientforløb (afgrænset på procedurekodeniveau). Patientforløbsprofilerne vil være begrænset til sygehusdata.

**Væsentlige forudsætninger** Det forudsættes, at kronikerregisteret er opdateret. Eventuelle kvalitetsproblemer i data dokumenteres, men udbedres ikke indenfor den afsatte tidsramme.

**Formål** Monitoreringen af patientforløbsprofiler for udvalgt sygdomsområde udvides trinvis i forhold til:

- Omfattede sygdomsområder, for eksempel bredt udsnit af kirurgiske forløb eller medicinske (kroniske) forløb.
- Anvendte kilder til data om sygehusaktivitet.
- Anvendte kilder om kvalitetsdata, herunder særligt kvalitetsdatabaserne.
- Data om aktivitet i praksissektoren.
- Data om tilstødende aktivitet i den kommunale sektor.
- Komplexiteten af visningerne af data.

Der vil således være tale om, at patientforløbsprofilerne, der indgår i Patientforløb 1, udbygges gennem et antal opdeltede iterationer (sprint) efter en nærmere prioritering.

I den takt datagrundlaget er tilgængeligt er det således oplagt at stille mod at udvide forløbsprofilerne til at være sektortværgående, herunder relevant aktivitet hos almen praksis og i kommunerne.

**Leverancer** Internetbaseret rapporteringsfacilitet, som muliggør visning af data for hver hospitalsenhed med aktivitet over en fastsat minimumstærskel.

Rapporteringsfaciliteten udvides med:

- Mere komplicerede visninger af opgørelserne, fx muligheder for at sammenstille mål for to eller flere typer af aktiviteter, muligheder for at se komplicerede og/eller tværgående patientforløb.
- Udvidelse af segmenteringsmulighederne, fx ved filtrering på baggrund af patienternes sektortværgående kontakt (hjemmepleje, besøg hos alment praktiserende læge mv.).
- Patientforløb for flere sygdomsområder.

**Målgruppe** Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale involveret i udvikling og opfølgning på patientforløbenes tilrettelæggelse. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.

Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner o.lign., som indgår i ledelsesprocesser og udviklingsforløb.

**Resultatmål** Rapporteringsfaciliteten anerkendt blandt klinikere i den primære målgruppe som relevant afsæt for udvikling og effektivisering af patientforløb, herunder i forhold til fastlæggelse af og opfølgning på behandlingsprotokoller.



**Patientforløb 2-X**

2015-XX

Projektgrundlag	Patientforløb forudsættes dannet ud fra følgende datakilder: <ul style="list-style-type: none"><li>• De data, der indgår i Patientforløb 1.</li><li>• Yderlige data: fx billeder, laboratoriesvar, forbrug af lægemidler, borgergenererede data.</li></ul>
Væsentlige afgrænsninger	Patientforløbsprofilerne vil gradvis kunne udbygges med ovenfornævnte data, visninger og sygdomsområder.
Væsentlige forudsætninger	Udbygning af forløbsprofilerne med yderlige data vil være afhængig af en øget grad af indsamling, standardisering og kvalitetssikringer af disse data.

**Brug af produktionsdata**

2015

Formål	Præsentation af tidstro produktionsdata vil understøtte den daglige planlægning og produktion på hospitalsafdelingerne. De daglige indberetninger af produktionsdata fra hospitalerne skal derfor stilles hurtigt til rådighed for det kliniske personale i en summarisk og overskuelig form.
Leverancer	Præsentation af tidstro opgørelser af relevante nøgletal for hospitalsafdelinger. Nøgletallene vil omfatte optællinger af aktivitet pr. tidsenhed (fx dag eller uge) og udviklingen heri over tid.
Målgruppe	Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale involveret i planlægningen og styringen af produktionen. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.  Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner og lignende.
Resultatmål	De indsamlede produktionsdata anvendes aktivitet i planlægning af og opfølgning på produktionen.
Projektgrundlag	Produktionsdata fra LPR.  Registre for paraklinisk aktivitet, fx laboratorie, klinisk mikrobiologi mv. (i alt op til 6-8 forskellige registre ved den nuværende lagring af data).
Væsentlige afgrænsninger	Aktivitetsdata vil inden for nuværende registreringspraksis have form af seneste registreringer fremfor seneste produktion, da registreringer ikke konsekvent sker dag-til-dag.
Væsentlige forudsætninger	Data skal kunne stilles til rådighed for klinikerne på dag-til-dag basis.

**Indikatorer**

2015-2016

Formål	Rapportering af indikatorer, som er anført i aftalen om synlighedsreformen.
Leverancer	Etablering af periodisk nøgletalsrapportering for de indikatorer angående de tre overordnede målsætninger (forbedringer i befolkningens sundhedstilstand, patientinddragelse og lavere udgifter per borger), som er anført i aftalen om synlighedsreformen. Der er i alt tale om ca. 25 forskellige nøgletal af meget forskelligartet karakter, eksempelvis middellevetid, akutte genindlæggelser efter 30 dage, ventetid til undersøgelse og behandling og samlede sundhedsudgifter per borger.  Realiseringen af dette initiativ er igangværende.
Målgruppe	Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, regionerne, hospitalsledelser, kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale samt offentligheden generelt.

Resultatmål	Færdiggørelse af simpel rapportering inden udgangen af 2015. Opdatering af nøgletal månedligt/kvartalsvist/årligt afhængigt af deres indhold og natur.
Projektgrundlag	De udvalgte indikatorer vil skulle dannes på baggrund af et stort antal forskellige datakilder, hvoraf en række vil være specifikke for det enkelte nøgletal, eksempelvis andel med skadeligt alkoholforbrug.
Væsentlige afgrænsninger	Indikatorerne er afgrænset til generelle folkesundhedsdata og sygehusområdet.
Væsentlige forudsætninger	Det er forudsat, at SSI råder over alle relevante data gennem de allerede etablerede dataindsamlinger.

Formål	Monitorering af kapacitetsudnyttelsen på sygehusene muliggør en mere optimal dimensionering af kapaciteten og dermed en mere effektiv drift af sygehusene.  I første omgang vil der kunne sættes fokus på at udbygge og forbedre opgørelsen af kapacitetsudnyttelsen for sengepladser og ambulatorier (kapacitetsudnyttelse 1), herefter kan opgørelserne udvides til også at omfatte udnyttelsen af scannere (billeddiagnostik), operationsstuer og acceleratorer (stråleterapi) (kapacitetsudnyttelse 2-X).
Leverancer	Standardiserede opgørelser af kapacitetsudnyttelsen opdateret med faste intervaller (dag-til-dag).
Målgruppe	Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale. Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner, regionerne, departementet samt offentligheden generelt.
Resultatmål	Opgørelserne baseres på valide data, og der anvendes definitioner og afgrænsninger, der er accepteret af kliniske såvel som administrative interessenter.
Projektgrundlag	Opgørelsen af udnyttelsen af sengekapaleteten kan baseres på LPR samt opgørelser af sengepladser (kapacitetsudnyttelse 1).  Udvidelse af kapacitetsbegrebet til scannere, operationsrum og acceleratorer vil forudsætte adgang til data om produktionsafviklingen (RIS/PACS, operations- og planlægningsystemer) (kapacitetsudnyttelse 2-X).
Væsentlige afgrænsninger	Kapacitetsudnyttelsen afgrænses umiddelbart til større apparaturer og operationsstuer, men kan også på længere sigt inkludere udnyttelse af personaleressourcer.  Opgørelserne af kapacitetsudnyttelse afgrænses som udgangspunkt til aktiviteten indenfor givne tidsrum sat i forhold til bruttokapaciteten. Der vil således ikke blive taget udgangspunkt i den bemandede kapacitet, da de datamæssige forudsætninger herfor vurderes som vanskeligt tilgængelige på det korte sigt. Der vil således heller ikke blive taget hensyn til nedlukning af kapacitet pga. fx planlagt vedligeholdelse. Det vil dog være relevant at udtage apparatur fra beregningerne, som alene anvendes til forskning.
Væsentlige forudsætninger	Måling af kapacitetsudnyttelsen forudsætter troværdige og veldefinerede data om den faktiske tidsmæssige afvikling af aktiviteten og den tilgængelige kapacitet. Dette vil forudsætte fremskaffelse af nye data om produktionsafviklingen (RIS/PACS, operations- og planlægningsystemer), som skal være på plads inden igangsættelse.  I forhold til opgørelsen af aktiviteten kan det være problematisk, hvis grænserne mellem stationær og ambulans behandling bliver stadig mere flydende, da dette vanskeliggør en præcis opdeling af aktiviteten i forbindelse med behandlingen af patienterne.  For både aktiviteten og kapaciteten forudsættes korrekte og ensartede tidsregistreringer.  Måling af kapacitetsudnyttelsen kræver data på et meningsfuldt organisatorisk niveau.

Formål	<p>En systematisk overvågning af effekter vil både kunne vise, om de forventede effekter indtræffer hos alle de grupper, som specifikke behandlinger anvendes på, samt om der viser sig uønskede effekter (bivirkninger), som rækker udover, hvad der var forventet.</p> <p>Overvågningen startes på en udvalgt ny behandling. Konceptet vil efterfølgende kunne udvides i takt med efterspørgslen samt udviklingen af nye behandlinger.</p> <p>Grundlaget vil som udgangspunkt være de registreringer, som allerede foretages. Men der kan evt. være tale om supplerende registreringer, jf. intentionerne knyttet til LPR2016 om registrering af supplerende kvalitetsdata.</p>
Leverancer	<p>Monitorering af tilsigtede og utilsigtede effekter af udvalgte behandlinger baseret på bredt dækkende, detaljerede data om behandlinger og patienternes efterfølgende status og livsforløb, som kan belyse effekter/outcome på relevante måder samt inddragelse af løbende indberetninger af bivirkninger.</p> <p>På længere sigt kan overvågningen eventuelt kombineres med borgergenerede ustrukturerede data, eksempelvis fra sociale medier.</p>
Målgruppe	Primært de relevante afdelinger, der udfører de pågældende behandlinger. Sekundært hospitalsledelserne, regionerne, det politiske niveau samt offentligheden generelt.
Resultatmål	Anvendelsen af nye behandlinger foregår på et datadrevet grundlag, hvor tilsigtede såvel som utilsigtede effekter af behandlingerne er veldokumenteret.
Projektgrundlag	Afsættet vil være en bred brug af de eksisterende sundhedsdata. I et videre udviklingsforløb vil der kunne inddrages data fra andre sektorer, fx vedrørende beskæftigelse, sociale indsatser mv.
Væsentlige afgrænsninger	I første omgang afgrænses monitoreringen til en udvalgt ny behandling med afsæt i de data, som aktuelt indsamles (eksisterende registre).
Væsentlige forudsætninger	Særligt monitoreringen af utilsigtede effekter kræver et betydeligt historisk datamateriale.

Formål	<p>Initiativer som Atlas of health care variation har til formål at synliggøre geografiske og organisatoriske forskelligheder i behandlingen og/eller resultater af behandlingen med henblik på at sikre en bedre behandling.</p> <p>Synliggørelsen af disse variationer kan også være med til at afstedkomme en debat om mulige årsager til forskellene.</p> <p>På tværs af de gennemførte studier og udviklede redskaber er der en fælles forståelse af, at det ikke ligger inden for fokus at konkludere, <i>hvad</i> det optimale niveau for en given behandling er. Fokus er udelukkende på at synliggøre variationer.</p>
Leverancer	Opgørelser af aktivitetsvolumen i forhold til befolkningsantal (antal ambulante besøg, antal indlæggelser og sengedage, antal patienter mv.) fordelt på geografiske enheder (regioner, kommuner, optageområder).
Målgruppe	Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale. Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner, regionerne, departementet samt offentligheden generelt.
Resultatmål	Synliggørelse af regionale og organisatoriske variationer, der afstedkommer dialog og eventuelt ændret adfærd.
Projektgrundlag	<p>I første version vil grundlaget være LPR og sygesikringsregisteret.</p> <p>I senere versioner vil der fx kunne ske inddragelse af kliniske kvalitetsdatabaser og data om socioøkonomiske forhold m.m. fra Danmarks Statistik.</p> <p>Et samarbejde med Danmarks Statistik vil således være centralt i forhold til den fulde realise-</p>

ring af dette initiativ.

Væsentlige afgrænsninger	Udvidelserne af de eksisterende opgørelser afgrænses til et mindre antal relevante indikatorer, fx kronisk syge.
Væsentlige forudsætninger	<p>Monitorering af geografisk variation i sundhedssektoren forudsætter valide data om aktiviteten fordelt på relevante enheder (eksempelvis regioner, kommuner og sygehuse).</p> <p>Derudover forudsættes det, at der kan opstilles passende definitioner og afgrænsninger af den aktivitet, der ønskes monitoreret.</p>

Formål	Opfølgning på fastsatte krav til afvikling af pakkeforløb.
Leverancer	<p>Etablering af monitoreringsløsninger, som følger op på de måltal, som er fastlagt på områder med definerende pakkeforløb:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjerte</li> <li>• Kræft</li> <li>• Psykiatri.</li> </ul> <p>Etableringen foreslås gennemført trinvist, hvor der etableres monitorering for en sygdomsgruppe af gangen.</p>
Målgruppe	<p>Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale involveret i gennemførelsen af de omfattede pakkeforløb. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.</p> <p>Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner og lignende, der indgår i ledelsesprocesser og udviklingsforløb, regioner, ministeriet, offentligheden mv.</p>
Resultatmål	Etablering af lettilgængelig rapporteringsløsning, som for hvert pakkeforløbsområde (og relevante underopdelinger herunder) viser aktuel efterlevelse af fristkrav mv. og udviklingen i denne over tid (månedsvist/kvartalsvist).
Projektgrundlag	Monitorering af performance vurderes at kunne bringes langt på grundlag af den eksisterende indsamling af data om sygehuskontakter. Der må dog påregnes problemstillinger i forhold til tolkning af fx ambulante kontakters indhold, fx om disse dækker over en forundersøgelse. Der må således påregnes et arbejde med opstilling af relevante forretningsregler som grundlag for bearbejdningen af data.
Væsentlige afgrænsninger	Monitoreringen vil i første omgang alene omfatte den bagudrettede monitorering.
Væsentlige forudsætninger	Den bagudrettede monitorering forudsættes etableret med afsæt i eksisterende data.

Formål	Fremadrettet opfølgning på fastsatte krav til afvikling af pakkeforløb vil muliggøre en tidlig varsling af enkeltpatienter og afdelinger, hvor der er risiko for, at de opstillede måltal ikke opnås. På baggrund af den gennemførte samt planlagte aktivitet kan det synliggøres, for hvilke patienter det – givet en uændret adfærd fra den pågældende afdelings side – må forventes, at det pågældende pakkeforløb ikke vil kunne afvikles i overensstemmelse med de fastsatte krav.
Leverancer	Etablering af monitoreringsløsninger, som fremadrettet følger op på de individuelle pakkeforløb, hvor der er risiko for, at måltal ikke vil blive efterlevet.

**Fremadrettet opfølgning på pakkeforløb**

2018-XX

Målgruppe	<p>Primært kliniske afdelingsledelser og øvrigt klinisk personale involveret i gennemførelsen af de omfattede pakkeforløb. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.</p> <p>Sekundært hospitalsledelser og planlægningsfunktioner og lignende, der indgår i ledelsesprocesser og udviklingsforløb (data i aggregeret form).</p>
Resultatmål	Tidlig varsling i forhold til individuelle patienter, hvor der er risiko for, at afviklingen af forløbet ikke kan gennemføres indenfor de fastsatte krav.
Projektgrundlag	Etablering af en løbende (dag-til-dag) fremadrettet rapportering vedrørende enkeltpatienter, hvor pakkeforløbsafviklingen er "i fare for" ikke at leve op til fristkravene, fordrer en udbygning af de tilgængelige data, så disse kommer til at omfatte planlagte kontakter mv.
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	Der kan med fordel gennemføres et fokuseret feasibility study inden igangsættelse, som skal afklare de datamæssige muligheder og krav for en national monitorering.

**Personalised medicine**

2018 + 5 år

Formål	<p>Tilpasning af behandling til den enkelte patients specifikke genetiske forudsætninger rummer et stort potentiale for både en mere målrettet og relevant behandling og en omfattende begrænsning af medicinsk behandling uden positive effekter.</p> <p>Forskellene i effekt mellem individer kan blandt andet tilskrives genetiske forskelle, som har betydning for den enkeltes evne til omsætte (metabolisere) medicinen. Forskellene i effekt kan eksempelvis også ved kræftsygdomme tilskrives genetiske forskelle i tumorer, som er bestemmende for om en given behandling vil have effekt.</p> <p>Forskellene i effekt kan også tilskrives andre typer af biologisk betingede forskelle, som kan knyttes til bestemte 'biomarkører', der kan identificeres i eksempelvis blod eller væv, og som ikke vedrører patientens genetiske kodning. Udviklingen af personalised medicine vil således skulle trække på en bred vifte af forskning indenfor forskellige discipliner.</p> <p>Det umiddelbare perspektiv er, at den tilgængelige medicinske behandling kan målrettes bedre til den enkelte person og dennes sygdom – og ikke mindst, at medicinsk behandling uden udsigt til positive behandlingsmæssige effekter kan reduceres i betydeligt omfang, hvorved de berørte patienter vil undgå bivirkningerne af medicinen, ligesom samfundet vil kunne spare meget store beløb.</p>
Leverancer	Viden og redskaber, udviklet gennem forskning, der kan understøtte den kliniske beslutningsproces.
Målgruppe	Klinisk personale.
Resultatmål	De udviklede redskaber tages i anvendelse og fungerer som et praktisk redskab for klinikerne.
Projektgrundlag	Personalised medicine forudsætter et omfattende datagrundlag, herunder aktivitetsdata, kliniske data, laboratoriesvar og genom-screeninger.
Væsentlige afgrænsninger	Udviklingen af personalised medicine kan udrulles i etaper inden for udvalgte sygdomme. Som eksempel på et område, hvor personalised medicine finder anvendelse allerede i dag kan nævnes behandlingen af HER2-positiv brystkræft med Herceptin.
Væsentlige forudsætninger	Omfattende datagrundlag af høj kvalitet.

## Udsøgning af patienter til særlige programmer 1-X

Formål	<p>Målrettet understøttelse af tværgående koordinering samt borgernes egen involvering i forvaltning af egen sygdom rummer store potentialer i forhold til at begrænse behovet for aktivitet i sundhedsvæsenet gennem forebyggelse og ændret arbejdsdeling med borgerne. Dette vil kunne understøttes af en systematisk udsøgning af borgere, som vil kunne drage nytte heraf.</p> <p>Implementeringen af borgerrettede programmer kan medvirke til at adressere ulighed i sundheden samt understøtte en bevægelse mod færre og/eller lettere kontakter i sundhedsvæsenet, blandt andet gennem en mere proaktiv indsats og potentielt opsøgende aktiviteter rettet mod borgere i særlige risikogrupper.</p> <p>Udsøgningen skal baseres på et helhedssyn på borgerens sundhedstilstand og øvrige livssituation.</p> <p>Igangsættelse af pilotprojekt med udsøgning af patienter, fx udvalgte kronikere (1). Projektet udbredes og udbygges efterfølgende (2-X).</p>
Leverancer	Understøttelse af implementering af borgerrettede programmer gennem datadrevet udsøgning af patienter.
Målgruppe	Forebyggelsesrettede enheder i regioner og kommuner. Repræsentanter for denne gruppe forudsættes involveret i design og afprøvning.
Resultatmål	Mere systematisk udsøgning af målgrupper som grundlag for planlægning og iværksættelse af indsatser.
Projektgrundlag	<p>Udsøgning af patienter til særlige programmer kan gøres ud fra en række forskellige parametre og datakilder. En simpel udsøgning af patienter, der har modtaget en bestemt behandling, kan gennemføres med de tilrådeværende data i dag. En mere avanceret udsøgning, hvor der tages hensyn til andre forhold end den givne behandling, vil kræve yderligere data.</p> <p>En mere avanceret udsøgning af patienter kan eksempelvis forudsætte yderligere kliniske data, evt. genomics, data fra tilstødende sektorer (eksempelvis almen praksis), data om sociale eller socioøkonomiske forhold mv.</p>
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	<p>For at kunne anvende sociale data er det nødvendigt med en betydelig styrkelse af data om sociale indsatser og resultater i kommunerne.</p> <p>For at kunne anvende data fra praksissektor skal data kunne give et klarere billede af indholdet og formålet med kontakterne, fx via adgang til data opsamlet gennem datafangstmodulet i almen praksis.</p> <p>Dette initiativ forudsætter datasamkørsel på cpr-nummer-niveau uden kryptering, da data skal danne afsæt for henvendelse til relevante borgere. Der vil skulle tilrettelægges processer for håndtering af denne databehandling, som er i overensstemmelse med reglerne herfor (jf. Persondataloven).</p> <p>Opfordringen til og tilbuddet om at deltage i særlige programmer og indsatser skal håndteres og formidles på en måde, som respekterer den enkelte borgers integritet og indstilling til deltagelse i denne form for screeningsbaseret udsøgning.</p>

## Studier af livsforløb 1-X

Formål	<p>Borgernes sundhed og sygdomsudvikling er målt på en række parametre skævt fordelt. Dette afspejler, at der på forskellig vis er et samspil mellem borgernes samlede livsforløb, såvel givne ydre rammer som egne valg, der indvirker på sundhed og sygdomsudvikling. En udbygning af forståelsen af disse komplekse sammenhænge – og mulighederne for at iværksætte indsatser knyttet hertil – vil være et yderst væsentligt bidrag til at løfte den generelle sundhedstilstand og levetidsforventning i Danmark.</p> <p>Grundlaget for at kunne bringe denne form for studier, blandt andet gennem en forskningsmæssig indsats, til et nyt niveau vil være en let adgang til en bredt dækkende sammenstilling af data om borgernes sundhed og sygdomshistorik med en lang række andre data på individniveau om det samlede livsforløb, herunder familieforhold, uddannelsesforløb, beskæftigelse, sociale indsatser m.m.</p>
--------	--

## Studier af livsforløb 1-X

Leverancer	Etablering af let adgang til sammenstillede data på individniveau om borgernes sundhedstilstand samt oplysninger om deres livsforløb.
Målgruppe	Primært forskere. Resultaterne af den gennemførte forskning vil have relevans for hele sundhedsvæsenet.
Resultatmål	Sundhedsdata anvendes til forskning til studier af borgernes livsforløb.
Projektgrundlag	Kobling af sundhedsdata med data fra andre kilder end sundhedsvæsenet (sociale data, socioøkonomi, uddannelse mv.)
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	<p>Kobling af sundhedsdata med data fra andre kilder end sundhedsvæsenet (sociale data, socioøkonomi, uddannelse mv.) er en forudsætning for at opnå en bedre forståelse af samspillet mellem borgernes sundhed og deres generelle livssituation.</p> <p>På længere sigt vil det forventelig også være muligt at inddrage ustrukturerede borgergenerede data (eksempelvis indkøbsvaner, målinger fra apps eller lignende).</p> <p>Brug af data fra andre kilder end sundhedsvæsenet vil kræve en generel forbedring af kvaliteten af nogle data (eksempelvis sociale indsatser givet i kommunerne og resultaterne heraf).</p>

## Borgeren som informeret aktør

Formål	<p>Borgeren skal gives adgang til informationer, som gør det muligt at træffe informerede valg om behandling og behandlingssted, blandt andet med afsæt i dækkende information om kvalitet, aktivitetsomfang og ventetid.</p> <p>Data om kvalitet skal præsenteres på en måde, som er meningsfuld og forståelig for borgeren, samtidig med at data skal så tidstro som muligt og tage relevante hensyn til variationen i de underliggende patientpopulationer mellem de forskellige aktører.</p>
Leverancer	Opgørelser af samtlige relevante oplysninger skal offentliggøres på en let tilgængelig måde.
Målgruppe	Primært borgerne. Sekundært hospitalerne.
Resultatmål	Borgerne gøres i stand til at træffe informerede beslutninger om behandling og behandlingssted.
Projektgrundlag	<p>Realiseringen af initiativet fordrer en bred sammenstilling af data om blandt andet aktivitet, kvalitet og ventetid.</p> <p>Der må påregnes et betydeligt forarbejde i forhold til blandt andet fastlæggelse af accepterede kvalitetsmål (herunder håndtering af tidsforskydningen i opgørelsen heraf), retvisende ventetidsangivelser mv. I praksis kan det betyde, at opbygningen må ske trinvist opdelt på sygdoms-områder.</p> <p>Der vil ved den første iteration skulle ske en nærmere udfoldelse af det formidlingsmæssige koncept.</p>
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	<p>Måling af kvalitet skal ske efter ensartede principper og opsamles på tværs af landet, så data løbende kan gøres tilgængelige for borgerne.</p> <p>Opgørelserne skal præsenteres på en let forståelig og umiddelbart tilgængelig måde, både med hensyn til grafisk/visuel fremstilling og det præsenterede indhold.</p>

## Borgernes adgang til egne data

Formål	<p>Borgerne skal kunne disponere frit og ubegrænset over egne data af enhver art, herunder notater, prøvesvar, billeder m.m., uanset hvor i det samlede sundhedsvæsen data er genereret.</p> <p>Borgerne vil skulle have fri adgang til at overføre sine egne data til anvendelse i andet regi, eksempelvis second opinion, sociale medier, egen journalløsning mv., med henblik på understøttelse af borgerens varetagelse af ansvaret for egen behandling.</p> <p>Data vil skulle være tilgængelige for borgerne uden nogen form for reel tidsmæssig forsinkelse.</p>
Leverancer	Opbygning af én samlet kanal til data genereret af alle (offentlige) aktører i sundhedsvæsenet.
Målgruppe	Primært borgerne. Indirekte hospitalerne og andre aktører i sundhedsvæsenet via dialog med borgerne og gennem borgernes egen videreformidling af data.
Resultatmål	Borgerne opnår fri og ubegrænset adgang til egne data uden tidsmæssig forsinkelse, herunder adgang til download og deling af data efter borgerens eget valg samt eliminering af tidsforsinkelser i borgernes adgang til data.
Projektgrundlag	Samtlige data, der kan relateres til behandlingen af den enkelte borger, genereret på tværs af sundhedsvæsenet.
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	Der forudsættes en vis standardisering af data og registreringer på tværs af enkeltaktører.

## Patients like mine

2018 -

Formål	En systematisk opsamling på erfaringer – på tværs af læger og hospitaler – med alternative behandlingstiltag for patienter med samme kliniske observationer, som gøres tilgængelig for de læger, som skal træffe beslutning om de behandlingsmæssige tiltag, kan styrke grundlaget herfor.
Leverancer	Ideelt set vil det indebære en patients-like-mine-knap i det epj-system, som den pågældende læge arbejder i, som kan udløse, at der på baggrund af de opsamlede kliniske observationer for patienten udsøges en relevant kohorte af tidligere patienter på tværs af landet (og gerne bredere). For denne kohorte skal der vises et billede af de kort- og langsigtede behandlingsmæssige effekter ved de anvendte behandlingstiltag.
Målgruppe	Klinisk personale.
Resultatmål	Bedre og mere effektiv klinisk beslutningstagen.
Projektgrundlag	En systematisk opsamling på behandlingsmæssige effekter, bivirkninger m.v. for grupper af patienter med ensartede kliniske observationer.
Væsentlige afgrænsninger	
Væsentlige forudsætninger	<p>For at være effektiv kræver det adgang til (hovedsageligt kliniske) data fra et meget stort antal patienter, så der kan opnås adgang til kohorte-størrelser, som kan give et tilstrækkeligt robust grundlag.</p> <p>Der vil endvidere være behov for adgang til data på et detaljeringniveau, som kan muliggøre den rette udsøgning af sammenlignelige kohorter af patienter, ligesom der vil skulle være adgang til data, som på dækkende vis beskriver både intenderede og uintenderede effekter af behandlingstiltag.</p> <p>Data skal være nye, så de dækker aktuel behandlingspraksis, hvilket i praksis vil gøre det varierende, hvor langt tilbage det giver mening at søge – men samtidig have en historik, som kan give et billede af outcome over tid.</p> <p>Adgangen til data skal være enkel og hurtig, så den kan understøtte klinisk beslutningstagning</p>



inden for kort tid (timer, evt. få dage).

Standardiserede oplysninger om symptomer fra almen praksis journaler og funktionsevnevurderinger eller detaljerede indsatsbeskrivelser fra kommunerne ville med fordel kunne inddrages i datagrundlaget.

---

# Udvidelse af datagrundlag

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til ny udvidelse af datagrundlaget.

## Strategi for forbedring af registreringspraksis

Aug 2014-2016

Formål	Projektet skal højne kvaliteten af data ved at skabe øget opmærksomhed og kendskab til korrekt registrering af data og dermed mulighederne for brug af data.
Leverancer	Udarbejdelse af strategi og plan samt implementering af centralt forankrede initiativer i planen for ensartning af registreringspraksis i sundhedssektoren, herunder uddannelse af specialerne m.fl. i god registreringspraksis.
Målgruppe	Aktører, der udveksler sundhedsdata med NSF.
Resultatmål	Større grad af validering ved fødekilde. Færre fejl i indberettet data og mindre behov for validering af indberettede data i NSF.
Projektgrundlag	Nuværende datakilder, som indberetter data og hvorfra NSF indhenter data.
Væsentlige afgrænsninger	Det er ikke muligt at inddrage alle kontaktpunkter og aktører i sektoren, og derfor må initiativerne for forbedring af registreringspraksis implementeres i samarbejde med sektoren. Systemændringer i kildesystemer implementeres af den regionale eller lokale systemejer.
Væsentlige forudsætninger	Governance i forhold til eksterne parter og etablering af aftaler, der specificerer kvaliteten af data

## Klinisk beslutningsstøtte

Aug 2014-2016

Formål	Strategi for, hvordan NSF kan levere beslutningsstøttende tidstro data til klinikere baseret på principper for registrering og indsamling af data.
Leverancer	Udarbejdelse af strategi for indsamling af data til klinisk beslutningsstøtte.
Målgruppe	Klinikere og systemejere for kliniske systemer.
Resultatmål	Strategi og principper for registrering og indsamling af data til brug for klinisk beslutningsstøtte. Prioriterede dataønsker til indsamling af dataønsker, som input til prioritering i programmet. Plan med initiativer, der skal sikre levering af tidstro beslutningsunderstøttende data til klinikere.
Projektgrundlag	Nuværende datagrundlag.
Væsentlige afgrænsninger	Omfatter ikke eksekvering på strategi og plan.
Væsentlige forudsætninger	At det nuværende datagrundlag er dækkende for levering af beslutningsstøttende data, herunder at der er systemteknisk grundlag for en tilstrækkelig høj opdaterings-/indberetningsfrekvens fra sektoren, som muliggør udstilling af tidstro data.

**Strategi for indsamling af yderligere strukturerede data**

2015-2016

Formål	Etablering af strategi og principper, der skaber rammerne om en behovsdrivet og effektiv indsamling af yderligere strukturerede data.
Leverancer	Strategi og principper for indsamling af yderligere strukturerede data på grundlag af analysebehov og den afledte overordnede udviklingsplan for datamodel. Herunder juridiske rammer og begrænsninger.
Målgruppe	Inndata organisationen samt berørte systemejere og dataleverandører.
Resultatmål	Samlet behovsdrivet strategi for indsamling af yderligere strukturerede data. Principper for indsamling af data.
Projektgrundlag	Indsamling af nye typer af strukturerede data.
Væsentlige afgrænsninger	Omfatter ikke eksekvering på strategien, herunder indsamling af data.
Væsentlige forudsætninger	Strategien skal have ledelsesmæssig forankring i programmet og derefter data governance organisationen og være drevet af databehov i sektoren.

**Spejling af kliniske kvalitetsdatabaser**

2015-2016

Formål	Indsamlingen af patientdata via LPR og relaterede databaser ønskes suppleret med kvalitetsdata for at give et bredere billede af patientforløb til brug i evaluering og løbende forbedring af patientbehandling.
Leverancer	Nuværende 59 kliniske databaser er spejlet til SSI og opdateres med aftalte intervaller. Aftale om dataejerskab og datagovernance er indgået med RKKP.
Målgruppe	Alle brugere af data hos SSI, regioner, sundhedssektoren, forskere.
Resultatmål	Spejling af den første kliniske database, for etablering af model. Spejling af resterende kliniske databaser. Overdragelse af opdateringsjobs til driftsorganisation.
Projektgrundlag	Nuværende opsamling af kliniske kvalitetsdatabaser hos RKKP, og nuværende driftsprocesser hos RKKP.
Væsentlige afgrænsninger	De kliniske kvalitetsdatabaser spejles som de er, uden ændringer af indhold.
Væsentlige forudsætninger	Det forventes, at RKKP fortsat varetager indsamlingen og den nuværende validering, således at spejlingen til SSI sker efter at regionale input er behandlet og omsat til et fælles format. Opdateringsfrekvens og aktualitet af data som nuværende opdateringsmønster hos RKKP. Spejlingen kan gennemføres uafhængigt af udvikling af ny datamodtagelse (SEI 2.0).

**Opsamling af yderligere strukturerede data**

2016-XX

Formål	Den fremadrettede opfyldelse af prioriteret dataindsamling og datapræsentation.
Leverancer	Etablering af driftjobs til opsamling af nye dataleverancer, strukturerede data.
Målgruppe	Anvendere af data, SSI, regioner/sundhedssektoren, forskere.

**Opsamling af yderligere strukturerede data**

2016-XX

Resultatmål	Etableret, dokumenteret og idriftsat opsamling af ny dataleverance. Etableret kvalitetssikring, efter aftalt niveau.
Projektgrundlag	Defineres af governance for sundhedsdata.
Væsentlige afgrænsninger	Præsentation af data er ikke omfattet.
Væsentlige forudsætninger	At der er etableret et aftalegrundlag med dataejer, herunder aftale om opgavefordeling vedrørende kvalitetssikring. At der er etableret en fast praksis og et værktøj for indlæsning af data.

**Plan for kobling af data fra tilgrænsende sektorer**

2016-XX

Formål	For realisering af visionen er der behov for indenfor en kortere tidshorisont at kombinere sundhedsdata med data fra tilgrænsende sektorer, for eksempel data vedrørende sociale forhold. Dette vedrører den fremadrettede opfyldelse af prioriteret dataindsamling og datapræsentation, med henblik på bedst mulig patientbehandling og tilgængelighed af data for forskermiljøer.
Leverancer	Aftalt plan for kobling af data. Forslag til implementeringsplan.
Målgruppe	Governance for sundhedsdata, som skal beslutte om opgaven skal sættes i gang. Danmarks Statistik, som opbevarer en betydelig del af de relevante data. Datatilsynet, for sikring af korrekt behandling af personfølsomme data. Forskere til udvikling af nye kliniske metoder, på sigt klinikere.
Resultatmål	At der foreligger et beslutningsgrundlag for vurdering og eventuel igangsætning af aktiviteter for at koble sundhedsdata med andre data.
Projektgrundlag	Muligheden foreligger delvist hos Danmarks Statistik, som har data fra LPR samt andre data. Behovet for yderligere muligheder skal vurderes, herunder, hvor funktionaliteten mest hensigtsmæssigt skal stilles til rådighed.
Væsentlige afgrænsninger	Projektet skal alene afdække muligheder og en mulig implementeringsplan.
Væsentlige forudsætninger	At der er juridisk grundlag for at kombinere data på tværs af sektorer.

**Opsamling af ustrukturerede data**

2018-XX

Formål	Den langsigtede vision for brug af data på sundhedsområdet omfatter også information lagret i ustrukturerede data, for eksempel beskrivelser i tekstfelter, billeddata mm. Dette forudsætter at der startes en opsamling af data.
Leverancer	<ul style="list-style-type: none"><li>• Strategi for indsamling af ustrukturerede data, herunder juridiske rammer og begrænsninger.</li><li>• Indlæsningsmetodik for modtagelse og lagring af ustrukturerede data.</li><li>• Etablering af infrastruktur, der er egnet til modtagelse og lagring, og efterfølgende analyse på store mængder af ustrukturerede data.</li><li>• Opsamling af data fra en kilde (afvikling af pilot).</li><li>• Kobling til analyseværktøj.</li></ul>

- Prioriteret opsamling af yderligere data.
- Dokumentation af metodik og overdragelse til drift.

---

Målgruppe	Klinikere - Udvikling og implementering af databaseret, individuel tilrettet patientbehandling. Forskere.
-----------	--

---

Resultatmål	At der er beskrevet og godkendt en strategi for indsamling af ustrukturerede data. At SSI har etableret en fremgangsmåde for indlæsning af ustrukturerede data. Der er etableret en skalerbar infrastruktur, dedikeret til ustrukturerede data, både modtagelse og efterfølgende analyse. Der er gennemført en pilot, til afprøvning og justering af metodik og teknisk løsning. Overdragelse til driftsorganisation.
-------------	---

---

Projektgrundlag	Projektet er formuleret på grundlag af strategiske mål for NSF.
-----------------	---

---

Væsentlige afgrænsninger	Opsamling af data begrænses til én kilde i pilotprojektet.
--------------------------	--

---

Væsentlige forudsætninger	Det forudsættes, at der er beskrevet en strategi for indsamling af data, som er besluttet i den etablerede governancestruktur, og er afstemt med planlagte initiativer for præsentation af data og etablering af nye data. Der forudsættes, at der etableres en dialog med klinikere, for at identificere en velegnet pilot og for at involvere brugere i afprøvning af analysemuligheder.
---------------------------	---

---

# Organisering og styring

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til organisering og ledelse.

## Etablering af SLA og governance

2014- 2016

**Formål** Formålet med projektet er at sikre, at der etableres et aftalegrundlag mellem leverandører af data og anvendere af data, der dokumenterer de nuværende ydelser. Aftalegrundlaget skal bruges til at sikre en fælles forståelse af omfang, kvalitet, måling og opfølgning samt hvor relevant pris og prismodel på ydelsen. Der skal etableres en governance, der håndterer den løbende opfølgning på overholdelse af aftalen, samt sikrer opsamling af ændringsønsker og nye databehov og en aftalt prioriteringsproces.

**Leverancer** SSI har en række dataleverancer til eksterne samarbejdspartnere (regioner og klinikere) samt forskermiljøer.

Der skal udarbejdes og godkendte service level agreement aftaler med aftalte eksterne parter. Heri indgår en beskrivelse af de konkrete ydelser, en udarbejdelse af et koncept for SLA og kundeaftale samt indgåelse af aftale.

En del af konceptet er en fremtidig governance model, som godkendes af begge involverede parter ved indgåelse af kundeaftalen.

I regi af SLA aftales dataudveksling fra SSI til den eksterne part, opdateringsfrekvenser, kvalitetssikringsniveau på data (leveret af SSI).

**Målgruppe** Modtagere af kundeaftale og SLA er nuværende modtagere af data fra SSI.

**Resultatmål** Udarbejdelse af kundeaftaler og SLA mellem SSI og eksterne samarbejdspartnere (regioner/klinikere samt forskere).

Leverancen omfatter en beskrivelse af de nuværende leverede services fra SSI.

Leverancen omfatter en beskrivelse af kvalitetsniveau for alle registre i SSI.

**Projektgrundlag** Udgangspunktet for projektet er de nuværende dataleverancer der sker fra SSI til brugerne:

- Ugentlige LPR-data
- DRG-data
- Data, der publiceres via lukket eSundhed
- Leverancer til regioner via FTP.

Det nuværende aftalegrundlag for leverancerne fra Forskerservice gennemgås og udvides eventuelt, så det fremadrettede aftalegrundlag dækker beskrivelsen under formålet med projektet. Herunder etablering af governance og ændringshåndtering.

**Væsentlige afgrænsninger** SSI forestår implementering af SLA og governancemodel.

**Væsentlige forudsætninger** Der forventes udarbejdet tre overordnede kundeaftaler.

Kundeaftale med regionerne indgås med Danske Regioner og dækker regioner og klinikere.

Kundeaftale med forskermiljøer indgås med Koordinerende Organ for Registerforskning.

Kundeaftale vedrørende betjening af ministerier, indgås med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

## Roller og kompetencer

2014

**Formål** Kortlægningen af nu-situationen har vist, at nogle roller udfyldes flere steder i den nuværende organisation, og at der er tilfælde, hvor opgaver løses uden at den nødvendige kompetence er til stede.

I forbindelse med, at der forventes en betydelig vækst i indsamlede sundhedsdata, der skal ske

## Roller og kompetencer

2014

en opbygning af nyt indhold samt etablering af ny teknisk platform er der behov for at sikre en tilstrækkelig og hensigtsmæssig organisering, en entydig rollefordeling samt at de nødvendige kompetencer er til stede.

Leverancer	<p>Rolle- og kompetencebeskrivelser for en BI-organisation, som skal modtage det nye opbyggede analysemiljø samt overtage drift og forvaltning af sundhedsregistre inklusive uddataområdet.</p> <p>Kortlægning af nuværende kompetencer i forhold til rollebeskrivelser i en fremtidig organisation.</p> <p>Implementeringsplan.</p>
Målgruppe	SSI. Roller og kompetencer vedrører både NSI og NSF.
Resultatmål	Sammensætning af de rette roller og kompetencer i varetagelse af fremtidig analysemiljø.
Projektgrundlag	Projektet tager udgangspunkt i de indsamlede input om nuværende organisation, roller og opgaver samt beskrivelsen af anbefalede roller og kompetencer fra kortlægningsrapporten.
Væsentlige afgrænsninger	<p>Implementeringen af ny organisation gennemføres af SSI.</p> <p>Opgaven omfatter kun den fremtidige organisering vedrørende registre og uddata.</p>
Væsentlige forudsætninger	<p>Opgaven forventes etableret, efter første af udvikling af nyt datagrundlag for at høste SSI-specifikke erfaringer vedrørende det præcise design af fremtidige roller.</p> <p>Det forudsættes, at der er veldefinerede rollebeskrivelser som grundlag for kortlægningen.</p>

## Data governance i samarbejde med eksterne parter

2014 - 2016

**Formål** SSI modtager sundhedsdata i form af indberetninger, indhentninger og spejlinger. Indberettede data forventes at være validerede ved kilden, og ansvaret for indberettede data er placeret hos indberetter. Uanset at der er implementeret en række tekniske valideringer i indberetningen, specielt for LPR er der behov for at der gennemføres en løbende kvalitetssikring.

I kortlægningen af nu-situationen konstateres det, at hvis sundhedsdata skal bruges yderligere er der behov på tværs af sektoren for en fælles forståelse af og aftale om hvilke data der indsamles, og med hvilken kvalitet de leveres, uanset indsamlingsmåden. Herunder omfanget af teknisk kvalitetssikring ved kilden. Samtidig er der behov for en overordnet styring af kvalitet i sundhedsdata og en langsigtet sammentænkning af standarder i forhold til både den direkte patientbehandling og den efterfølgende brug af sundhedsdata. Dette sammenfattes i en strategisk kvalitetssikring og datagovernance, som går på tværs af sundhedsdata og patientdata.

**Leverancer** Model for løbende kvalitetssikring i form af forslag til:

- Processer
- Organisering
- Kvalitetsmål
- Politikker.

Model for strategisk kvalitetssikring, i form af forslag til:

- Processer
- Organisering
- Langsigtede kvalitetsmål.

Implementeringsplan og implementering af model for løbende kvalitetssikring. Implementeringsplan og implementering af model for strategisk kvalitetssikring.

Afvikling af pilot for løbende kvalitetssikring:

- Udvælgelse af et register til pilot.

- Specifikation af målepunkter for kvalitet i løbende opdatering.
- Fastlæg opfølgingsproces og rollefordeling i dialog med lokale dataejere (regioner m.fl.).
- Implementering og afprøvning af opfølgingsproces.

---

Målgruppe	Alle interessenter i patientdata og sundhedsdata, uanset om de registrerer, behandler eller anvender data.
Resultatmål	Et dokumenteret samarbejde om kvalitetssikring og indbyggede kvalitetskontroller med kildedataansvarlige, med kendt kvalitetsniveau på data. Et tværgående samarbejde om kvalitet i sundhedsdata og sammenhæng mellem registreringspraksis og formulerede kvalitetsbehov til forsknings-, analyse- og styringsformål.
Projektgrundlag	En aftale med brugere af data om ønsket opdateringsfrekvens, herunder en vurdering af omkostning ved øget opdatering og en aftale om den økonomiske dækning ved øgede omkostninger.
Væsentlige afgrænsninger	Aktiviteter i regioner / primær sektor til implementering af kvalitetssikring er ikke omfattet.
Væsentlige forudsætninger	Kundeaftaler og serviceaftaler skal etableres. Behovsafklaring på hvilke data og registre, der skal prioriteres skal foreligge.

---



# Modernisering

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til opbygning af en ny dataplatform.

## Ny platform

Aug 2014-2017

Formål	Projektet har til formål at etablere en teknisk platform, der kan understøtte programmets behov for efterfølgende udvikling af dedikeret analysemiljø, som er tilgængeligt for interne og udvalgte eksterne brugere.
Leverancer	<p>Opbygning af et it-miljø baseret på Windows Server 2012 R2 Std og SQL Server 2014 Enterprise som fundament for et effektivt fremtidigt analysemiljø for registrene i NSF.</p> <p>Etablering af platform omfatter blandt andet:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Software/licenser.</li><li>• Hardware og serverlicenser.</li><li>• Indkøb og vedligeholdelse af SAN og Flash baseret storage.</li><li>• De rette kompetencer til etablering af it-miljø, herunder driftsovervågning, it-sikkerhed og adgangskontrol, installation/opsætning af hardware og storage-løsning.</li></ul> <p>Overdragelse af drift og vedligeholdelse af platformen i driftsorganisationen.</p>
Målgruppe	Den tekniske platform er fundamentet for udviklingen af et analysemiljø rettet mod interne analysebrugere i SSI. Miljøet skal efter etablering håndteres af system- og databaseadministratorer i SSI.
Resultatmål	Større tilgængelighed af registerdata for analysebrugere.
Projektgrundlag	Udgangspunktet for projektet er etablering af nyt high performing analysemiljø.
Væsentlige afgrænsninger	Platformen vil omfatte de strukturerede data, som NSF indsamler, behandler og formidler. Dette dækker den nuværende mængde af datakilder/registre (anslået til ca. 35 TeraByte) og en fremtidig årlig tilvækst af data anslået til ca. 3-5 Terabyte. Patientdata i NSI og eventuel indsamling af ustrukturerede data er ikke omfattet af nærværende projekt.
Væsentlige forudsætninger	Tilknytning af ressourcer til årlig drift og vedligeholdelse af it-miljø, herunder driftsovervågning og varetagelse af it-sikkerhed.

## Optimering af opdateringsfrekvens

Aug 2016-XX

Formål	<p>Der er identificeret et behov for at sundhedsdata opdateres med større hyppighed og der ønskes mere aktuelle data, fortolket som dag-til-dag opdatering. Formålet med at hæve hyppigheden og aktualiteten er at sikre at sundhedsdata har større relevans i klinikken og kan bruges til opfølgning på produktionen.</p> <p>Projektet har til formål at identificere de registre, hvor der er behov for hyppigere opdatering end den nuværende, afklare mulighederne for at realisere dette samt gennemføre de nødvendige tilretninger.</p>
Leverancer	<p>Afklaring af, hvilke registre, hvor der er behov for hyppigere opdatering og højere aktualitet, eller hvor registeret opdateres på daglig basis, men skal formidles med højere hyppighed.</p> <p>Afklaring af forudsætninger for hyppigere opdatering og/eller højere aktualitet, særligt forudsætninger på inputdata.</p> <p>Udarbejdelse af implementeringsplan per relevant register.</p> <p>Eksekvering af plan.</p>

**Optimering af opdateringsfrekvens**

Aug 2016-XX

Målgruppe	Databrugere, primært klinikere.
Resultatmål	At aftalte registerdata indsamles og gøres tilgængelig med aftalt frekvens og aktualitet.
Projektgrundlag	Projektet tager udgangspunkt i den kortlagte liste af eksisterende registre, drevet af NSF, Sundhedsdokumentation.
Væsentlige afgrænsninger	Projektet omfatter ikke aktiviteter hos dataejer / dataleverandør.
Væsentlige forudsætninger	Projektet kan igangsættes, når driften af SAS-plattformen er stabiliseret og der er en permanent organisation.

**Modernisering af dataindsamling**

2015 - 2018

Formål	Projekt "SEI 2.0" skal forbedre datakvalitet og indsamling af data via en gennemgående modernisering af indberetningssystemet SEI.
Leverancer	En gennemgående modernisering af den nuværende SEI-plattform omfatter opdatering af hardware/databaser og programmer samt ajourføring af indberetnings-/forretningslogik og modernisering af valideringsmotor.
Målgruppe	Indberettende aktører, der anvender SEI, og den databehandlende organisation i SSI.
Resultatmål	Stabilt, sikkert og moderne indberetningssystem, der er i stand til at understøtte nuværende og fremtidig volumen af indberetninger.  Dokumentation og driftsmodning med afsluttende overdragelse til drift.
Projektgrundlag	Udgangspunktet er en opgradering af den nuværende SEI-løsning og den nuværende mængde af indberetningsflader.
Væsentlige afgrænsninger	Eventuelt udbud og ressourcer til gennemførelse af udbud af SEI er ikke medtaget i estimatet.  SEI 2.0 forudsættes ikke at omfatter ustrukturerede data, som behandles i projekt Opsamling af ustrukturerede data.
Væsentlige forudsætninger	Det forudsættes, at data lagres som de modtages. Herudover forudsættes det, at der udvikles basal validering, herunder kontrol af dataformater og tilladte værdisæt. Der udvikles ikke tværgående konsistentstjek.

# Stabilisering og professionalisering

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til stabilisering af den nuværende dataplatform og professionalisering af organisationen.

## Stabilisering af nuværende platform

Aug 2014-2016

Formål	Projektet skal hurtigst muligt stabilisere det nuværende analysemiljø med formål 1) at frigøre medarbejdere fra driftsopgaver, 2) gøre anvendelse af analysemiljøet mindre personafhængig og 3) at kunne udvide kapaciteten til formidling af data på den korte bane.
Leverancer	Investering i softwaremæssig opgradering af SAS, således at miljøet kan opdateres og vedligeholdes med nyeste software patches. Support til færdiggørelse af igangværende automatiseringsinitiativer i NSF. Support til automatisering, effektivisering og driftsmodning af manuelle SAS-afviklede jobs.
Målgruppe	Driftsorganisation i Sundhedsdokumentation og analysebrugere i NSF.
Resultatmål	Gevinsten ved automatisering skal vurderes med forbedret svartid og opdateringsfrekvens holdt op mod omkostning ved omkodning af jobs.
Projektgrundlag	Kortlægning af nu-situation og de identificerede manuelle driftsopgaver.
Væsentlige afgrænsninger	Opgaven omfatter resterende automatisering i Sundhedsdokumentation samt automatisering af 25 SAS-programmer i Sundhedsanalyse.
Væsentlige forudsætninger	Opgaven skal frikøbe interne ressourcer, som kan indgå og levere den fornødne forretningsforståelse til implementering af nye initiativer.

## Professionalisering

Aug 2014- 2016

Formål	Projektet skal professionalisere NSF i rollen som it-bestiller i henhold til NSI og dataleverandør i henhold til Sundhedsanalyse, Forskerservice, Uddata. For nuværende forventninger om kvalitet og omfang af it-services og it-services ikke dokumenteret i et aftalegrundlag internt i NSF og heller ikke i engagementerne mellem NSF og NSI.
Leverancer	Professionalisering foreslås opbygget igennem et aftalekompleks, der typisk består af følgende delprocesser og dokumenter: <b>1. Udarbejd servicekatalog</b> Udarbejdelse af servicekatalog, der dokumenterer de services, der ydes internt i NSF (samt mellem NSF og NSI). Beskrivelse af servicen og dens delelementer (fx jf. ITIL). Der kan eventuelt udarbejdes forskellige servicekataloger for forskellige serviceområder, eksempelvis opdelt i forhold til: <ul style="list-style-type: none"><li>• It-drift og vedligeholdelse (SEI, DB2, SAS osv.).</li><li>• It-brugerservice (eSundhed, Forskerservice osv.).</li><li>• (It-projekter og it-udvikling – varetages via projektmodellen i NSI for interne projekter).</li><li>• It-sikkerhedsadministration.</li></ul> <b>2. Beskriv aftalekompleks</b> Hovedaftale: Beskrivelse af generelle vilkår for samarbejdet, herunder blandt andet: <ul style="list-style-type: none"><li>• Målsætninger</li><li>• Review- og ændringsprocedure</li></ul>

- Samarbejde, organisering, roller og ansvar
- Eskalations-procedurer, processer
- Rapporteringsprocedurer.

Definer SLA'er

Beskrivelse af servicespecifikke vilkår for samarbejdet, som ikke er beskrevet i hovedaftalen, herunder blandt andet:

- Servicer omfattet og servicemål
- Beredskabsprocedure
- Specifikke ansvar
- Rapportering
- Priser, betaling og bonus/bod.

### 3. Etabler governance

Etablering af governance/organisering, der sikrer styring og eksekvering på aftalekomplekset, håndterer change management processen. Eventuelt udpegning af SLA-manager.

Målgruppe	Projekt- og programorganisation i NSF.
Resultatmål	Udarbejdelse og godkendelse af servicekatalog og aftalekompleks.
Projektgrundlag	Kortlægning af den nuværende situation og de identificerede problemstillinger bevirket af et manglende aftalegrundlag.
Væsentlige afgrænsninger	Servicekatalog og aftalekompleks skal omfatte alle it-engagementer i NSF i tilknytning til behandling og formidling af registerdata.
Væsentlige forudsætninger	Aftalekompleks udmøntes med opbakning og mandat fra ledelsen i SSI og forankres i den kommende programorganisation.

Formål	<p>Projektet har til formål at højne kvaliteten af registerdata.</p> <p>Der er ikke aftalte niveauer for datakvalitet i forhold til de nuværende brugergrupper. Ressourcesituationen bevirker, at der er forskelle på valideringsniveauet for registre.</p> <p>De registeransvarlige for patientdata vurderer, at datakvaliteten for patientdata er negativt påvirket af at uddannelse og vejledning i registrering har været nedprioriteret, samt at LPRs dataopsamling ikke justeres fuldt i takt med den løbende udvikling af patientbehandling.</p>
Leverancer	<p>SSI indsamler, bearbejder og udstiller data fra en lang række datakilder på området.</p> <p>Der skal indgås aftaler med nuværende brugergrupper om niveauer for datakvalitet. Disse aftaler kan eventuelt indarbejdes som en del af de serviceaftaler, der udarbejdes sideløbende.</p> <p>Der skal implementeres en strategi for håndtering af data management i NSF, der tager højde for aftalerne med brugergrupperne. I strategien for data management skal indgå data life cycle management (håndtering af gamle data / slet eller arkivering af uaktuelle data), herunder en pilotafprøvning.</p>
Målgruppe	Primært data- og analysebrugere i Sundhedsdokumentation og Sundhedsanalyser og sekundært modtagere af data.
Resultatmål	Højere kvalitet i indberettet data samt data management for at sikre at kapaciteten på miljøet udnyttes bedst muligt.
Projektgrundlag	Kortlægning af den nuværende situation og de identificerede problemstillinger med data mana-

gement.

---

Væsentlige afgrænsninger	Udgangspunktet for data management er de data, som Sundhedsdokumentation indsamler, behandler og udstiller.
Væsentlige forudsætninger	Udarbejdelse og implementering af servicebeskrivelser, der dokumenterer ansvar og krav til kvalitet af data på tværs af brugergrupper.

---

# Program- og projektorganisation

Nedenfor er en nærmere beskrivelse af de initiativer i transformationsplanen, der knytter sig til opbygning af en program- og projektorganisation.

## Program- og projektorganisation

Aug 2014-2018

Formål	<p>Programmet skal levere en modernisering af dataplatformen og nyt indhold til brug for analyse og rapportering. Herunder en opgradering af indlæsningsmotoren for nye registre og mulighed på sigt for opsamling af ustrukturerede data.</p> <p>Programmet skal udvikle den fremtidige governance af sundhedsdata og sikre et aftalegrundlag for udveksling af data, herunder aftaler om styring af datakvalitet.</p>
Leverancer	<p>Denne strøm dækker planlægning, styring og koordinering af det samlede initiativ til bedre brug af sundhedsdata.</p> <p>Projekt- og programledelsen skal fokusere på styring af fremdrift, risikostyring og tværgående kontakt med interessenter. Programlederen har ansvar for det samlede program.</p> <p>Planlægning af det samlede program og efterfølgende styring og opfølgning på eksekveringen af programmet.</p> <p>Afrapportering til styregruppe og en eventuel referencegruppe.</p>
Målgruppe	<p>Styregruppe og sponsor for programmet.</p>
Resultatmål	<p>Udarbejdelse af og løbende vedligeholdelse af en samlet plan for programmet.</p> <p>Eksekveringen af det samlede program.</p>
Projektgrundlag	<p>Programmet igangsættes på grundlag af et aftalt kommissorium, udarbejdet med udgangspunkt i afrapportering på Bedre brug af sundhedsdata.</p>
Væsentlige afgrænsninger	<p>Programmet vedrører sundhedsdata hos SSI, og programledelsen dækker ikke aktiviteter vedrørende regionale aktiviteter eller aktiviteter i primærsektoren.</p>
Væsentlige forudsætninger	<p>Allokering af erfarne ressourcer til program- og projektorganisationen.</p> <p>Afklaring af snitflader og ansvar mellem program- og projektorganisationen og nuværende samarbejdsfora i NSF og NSI.</p> <p>Forankring af program- og projektorganisationen som en tværgående organisation på tværs af NSF og NSI.</p>

# Bilag 2: Estimer

Oversigt over estimer for udvikling fordelt over en tidsmæssig periode fra 2014 til 2019. Omkostninger er inddelt i investeringsområde og omkostningstype.

Tidsmæssig fordeling på grundlag af det høje estimat (jf. afsnit 4)									
Investeringsområde		Kalenderår							
<b>1. Forberedelse og styring (1000 kr.)</b>		<b>Type</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>Estimeringsgrundlag</b>
1.1 Programkontor	Eksterne timer		1.800	3.400	3.400	3.400	3.400	300	Programleder og PMO-assistance. Ikke fuld tid i hele perioden.
1.2 Programkontor, intern bemanning	Interne timer		600	1.400	1.400	1.400	1.400	120	SSI projektleder, projektassistent 3 år hhv. 4½ år, 700 tkr./år
1.3 Udbud/anskaffelse - Etablering af fremtidig hardware platform samt udbud af udviklingsopgaven	Eksterne timer		1.400	3.250	0	0	0	0	To udbud hhv. indkøb under SKI / eksisterende aftaler
1.4 Udbud/anskaffelse - Interne projektressourcer	Interne timer		1.750	1.400	0	0	0	0	9 mdr. 2 - 3 person 700 t.kr., to udbud
<b>2. Teknisk grundlag (1000 kr.)</b>									
2.1 Software/licenser	Anlæg		1.200	4.000					Estimeret på grundlag af dialog med en mulig leverandør. 600 tunge brugere, 1000 'lette' brugere, med mulighed for skalering.
2.2 Hardware	Anlæg		1.950	9.050					Failover + NLB Cluster database infrastruktur hhv. uden (lavt estimat) og med (højt estimat) site redundans + investering i netværks switch
2.3 Timeforbrug til etablering af it-miljø, overvågning, it-sikkerhed	Eksterne timer			1.300					Netværks og sikkerheds administrator, storage administrator, IT senior arkitekt, database administrator, helpdesk
2.4 Storage	Anlæg		2.500	5.800	5.800	5.800			35TB traditionel SAN og 24TB flashbaseret SAN hhv. uden (lavt estimat) site redundans og med (højt estimat) site redundans
2.5 Hardware, til miljø til ustrukturerede data	Anlæg			0	7.000				Skøn på etablering af miljø til ustrukturerede data.
<b>3. Etablering af datagrundlag (1000 kr.)</b>									
3.1 Kodning af data-modtagelse (SEI 2.0)	Eksterne timer			6.450	6.450	6.450	3.215		En opgradering af nuværende SEI-løsning, 25 kilder medtaget. Efter de 25 kilder vurderes, at der er opbygget et koncept, så nye kilder kan indarbejdes under den løbende vedligeholdelse. Det forudsættes at data lagres som de modtages. Det forudsættes, at der udvikles basal kontrol af formater, og tilladte værdisæt. Der udvikles ikke tværgående konsistensstjek. Halvtids projektleder + 3 ETLY-ressourcer, 1½ hhv. 2½ år

## Tidsmæssig fordeling på grundlag af det høje estimat (jf. afsnit 4)

Investeringsområde		Kalenderår						
3.2 Kodning af data-modtagelse, nye typer	Eksterne timer	0	0	0	5.000	8.000	5.000	En ny datamodtagelsesløsning, der håndterer modtagelse af nye typer af data (ustrukturerede data). Modtagelse, basis kvalitetskontrol (kontrol af formater og værdisæt - hvor muligt). Data lagres i oprindeligt format.
3.3 Etablering af behovsdrivet analysemiljø	Eksterne timer	0	14.500	14.500	14.500	14.500	14.500	Seks faser a 7-8 måneder. Højt estimat er tillagt 30 % og tidsmæssigt forlænget.
- Opstart af arbejde omkring etablering af datamodel	Eksterne timer	1.200						Første projekt til realisering af ny datamodel
- Design af første iteration af datamodel	Eksterne timer	1.200						Første projekt til realisering af ny datamodel. Design
- Udvikling af første iteration, ny datamodel	Eksterne timer	1.200						Første projekt til realisering af ny datamodel. Udvikling
3.4 Optimering af opdateringsfrekvens	Eksterne timer	0		500	2.000	1.000		Skøn, baseret på tidligere projekt til gennemgang af MFR. Ca. 500 tkr. til gennemgang af nuværende registre, efter en prioritering. 3 mio. kr. til tilretning og test af opdateringsjobs.
3.5 Omkostninger til datafremskaffelse	Eksterne timer	0	1.500	500	500	500		Opsamling af rå data (spejlinger) fra kildedata. Forudsat at kildesystemet kan håndtere at identificere ændringer, herunder sletninger. Initial omkostning på 1500 tkr., baseret på en kilde med op til 10 tabeller, herefter 10 tkr. per ny tabel. Forudsat 50 yderligere tabeller. Højt estimat +50 %, for at tage højde for risici vedrørende ændringshåndtering
<b>4. Organisering og processer (1.000 kr.)</b>								
4.1 Stabilisering / frikøb af SSI ressourcer med datakendskab	Eksterne timer	2.400	4.800	1.600				Automatisering, samt ½ års fuldtid SAS support, frem til permanent løsning er etableret. Gevinsten ved automatisering skal vurderes ift. opdateringsfrekvens / omkostning ved omkodning af job. Estimatet er baseret på ½ års fuld tids SAS-support samt bistand til minimumsautomatisering af resterende 4 registre i SUDO (jf. oversigt over automatiseringsprojektet). I det høje estimat er medtaget minimumsautomatisering af 25 jobs til fremskaffelse af indikatorantal. Estimatet er baseret på omkostningen til automatisering af MFR, justeret for udestående opgaver samt - 20 % (gevinst ved at gennemføre flere automatiseringer)
4.2 Kundeaftale og SLA, (NSI/NSF også NSF/eksterne)	Eksterne timer	850	2.000	200				Gennemføres på 3-6 måneder pr. forløb, for intern og ekstern OLA/SLA samt intern og ekstern governance. I alt etableres aftalegrundlag mellem NSI og NSF, NSF og regioner samt NSF og en repræsentant for forskning. Samlet 0,75 - 1,5 år
4.3 Data management, life cycle management	Interne timer	400	1.200	200				Intern tid, 1 databaseadministrator fuld tid, 1 år, 700 tkr./år. Højt bud +50 %. Tillagt 750 tkr. til ekstern sparring
4.4 Kvalitetsniveauer og inddeling af registre (NSF/eksterne)	Eksterne timer	0	2.100					4-6 måneder, 1½ ressource (ekstern).
4.5 Strategi for samling af data og fællesindhold	Eksterne timer	500	1.000					Sammenhæng mellem registreringspraksis (fællesindhold) og nuværende indsamling af data.
4.6 Strategi for indsamling af data til klinisk beslutningsstøtte	Eksterne timer	500	1.000					Strategi, udarbejdes i samarbejde med klinikere



Tidsmæssig fordeling på grundlag af det høje estimat (jf. afsnit 4)

Investeringsområde		Kalenderår						
4.7 Strategi for indsamling af yderligere strukturerede data	Eksterne timer	500	1.000					Strategi, udarbejdes i samarbejde med referencegruppe, udpeget af programstyrergruppen
4.8 Datagovernance strategisk, operationel pilot	Eksterne timer	1.000	2.575	400				Projektledelse og facilitering af opsætning af DG. ½ manager + ½ konsulent. 16 måneder som udgangspunkt (80 % tid). Højt estimat + 25 %
4.9 Datagovernance - intern tid	Interne timer	0	1.250	650				16 måneder 1 hhv. 2 interne ressourcer, 700 tkr./år
4.10 Intern tid, kvalitetsniveauer	Interne timer	0	600					4-6 måneder, 1½ ressource (intern, 700 tkr./år)
4.11 Intern tid, kundeaf-tale og SLA (både interne og eksterne)	Interne timer	900	1.400	200				Intern tid, matchende eksterntid. 2 personer, 0,75 - 1,5 år. 700 tkr./år
4.12 Rolle- og kompetencebeskrivelser	Eksterne timer	775						To måneder med eksternt rådgiver. Højt estimat tillagt 30 %
<b>5. Risikobuffer (1.000 kr.)</b>								
<b>5.1 Risikobuffer</b>	Eksterne timer	0	10.646	6.420	5.858	4.802	2.988	15 % af omkostningerne. 2014 er risikobufferen indarbejdet i aktivitetskøn på de enkelte aktiviteter.
<b>År</b>		<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	
<b>Projekt-total (1.000 kr.)</b>		<b>22.625</b>	<b>81.621</b>	<b>49.220</b>	<b>44.908</b>	<b>36.817</b>	<b>22.908</b>	

**Om Deloitte**

Deloitte leverer ydelser indenfor revision, skat, consulting og financial advisory til både offentlige og private virksomheder i en lang række brancher. Vores globale netværk med medlemsfirmaer i mere end 150 lande sikrer, at vi kan stille stærke kompetencer til rådighed og yde service af højeste kvalitet, når vi skal hjælpe vores kunder med at løse deres mest komplekse forretningsmæssige udfordringer. Deloitte's cirka 200.000 medarbejdere arbejder målrettet efter at sætte den højeste standard.

**Deloitte Touche Tohmatsu Limited**

Deloitte er en betegnelse for Deloitte Touche Tohmatsu Limited, der er et britisk selskab med begrænset ansvar, og dets netværk af medlemsfirmaer. Hvert medlemsfirma udgør en separat og uafhængig juridisk enhed. Vi henviser til [www.deloitte.com/about](http://www.deloitte.com/about) for en udførlig beskrivelse af den juridiske struktur i Deloitte Touche Tohmatsu Limited og dets medlemsfirmaer.