

## Referat af møde i styregruppen for PROCRIN den 13. juni 2017

**Tidspunkt:** Tirsdag den 13. juni, 2017 kl. 14:00 – 15:00

**Sted:** Danske Regioner, Dampfærgevej 22, 2100 København Ø

### Deltagere:

#### *Styregruppemedlemmer*

- Annemarie Lauritsen, afdelingschef (formand for styregruppen), Sundheds- og Ældreministeriet
- Troels Rasmussen, specialkonsulent, Uddannelses- og Forskningsministeriet
- Henrik Ullum, formand, Lægevidenskabelige Selskaber

#### *Øvrige*

Marie Rønde, kontorchef, Sundheds- og Ældreministeriet, Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver, Danske Regioner, og Jørgen Jørgensen, programleder (referent)

#### *Afbud*

Lars Christensen, kontorchef, Uddannelses- og Forskningsministeriet  
Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør, Danske Regioner

### Dagsorden:

#### *Godkendelse af dagsorden.*

Dagsordenen blev godkendt.

#### *Drøftelse og godkendelse af udkast til afrapportering til Lundbeckfonden og Novo Nordisk Fonden af PROCRIN: aktiviteter og økonomi*

Annemarie Lauritsen ( AML) bød velkommen til det afsluttende styregruppemøde i PROCRIN og konstaterede, at PROCRIN har gjort en væsentlig forskel, som det er værd at bygge videre på.

Jørgen Jørgensen (JJ) oplyste, at der siden sidste styregruppemøde i marts har været afholdt et seminar med præsentation af forskningsresultater på basis af støtte fra delprogram 4. Erik Jylling, Maj Britt Juhl Poulsen og Troels Rasmussen deltog. Endvidere har Advisory Board afholdt tredje og sidste møde, hvor Erik Jylling også deltog. JJ gennemgik dernæst i hovedtræk det udsendte materiale til mødet. Hensigten er, at programmodtager Adam Wolf, Danske Regioner, sender afrapporteringen til fondene med en følgeskrivelse, hvori styregruppens evt. kommentarer kan indskrives. Desuden har fondene anmodet om, at PROCRIN indberettes til rapporteringsværktøjet "Researchfish", hvilket programledelsen har igangsat.

Den *faglige rapport* var udarbejdet efter samme skabelon som den midtvejsrapport, som PROCRIN afgav til fondene, og som blev godkendt.

Specielt bemærkedes rapportens afsnit vedrørende indlejring, hvor spørgsmålet om ansvarsfordelingen mellem Sundhedsdatastyrelsen og Region Hovedstaden i relation til videreførelse af aktiviteterne i delprogram 1 blev suppleret med et notat, som omdeltes. JJ pointerede endvidere, at afsnittet om Advisory Board var blevet udarbejdet i samarbejde med AB medlemmerne, som havde foretaget en række præciseringer, som fremgår af den endelige tekst. Afsnittet indeholder megen ros til programmet, men påpeger også svagheder, og der er i afsnittet beskrevet en række anbefalinger.

Styregruppen drøftede den faglige rapport og tilsluttede sig indholdet. Dog efterlystes en uddybning af afsnittet om indlejring af delprogram 3, hvor fondene skal forsikres om, at udviklingen ikke går i stå. Det aftaltes, at Marie Rønne (MR), udarbejder en tekst til dette afsnit, som indsættes i rapporten. Endvidere drøftedes status for laboratorieregisteret, og Henrik Ullum (HU) efterlyste uddata. Dette skal sikres, og det må under alle omstændigheder kunne ske via forskermaskiner. MR oplyste, at det kan blive relevant at udstede generel bekendtgørelse fsva. laboratorieoplysninger. Der var en drøftelse fsva. datagrundlaget for almen praksis. Vedr. *regnskabsrapporten* præciserede JJ, at ressourceanvendelsen til PROCRIN var noget større end de bevilgede 48,7 mill. kr minus mindreforbruget på 2,9 mill. kr, idet de involverede institutioner selv har finansieret en række omkostninger, som normalt finansieres ved overheads til bevillinger. Ressourceforbruget har måske været af størrelsesordenen 75 mill. kr. Regnskabsrapporten er udarbejdet efter samme detaljeringsgrad som det budget, som fondene godkendte i sin tid. Endvidere oplyste JJ, at al dokumentation vedr. økonomien foreligger i Danske Regioner, hvilket vil blive meddelt fondene. Styregruppen kunne godkende rapporten.

#### *Generel drøftelse om arbejdet med sundhedsdata i Danmark*

Styregruppen drøftede de mange dagsordener vedrørende sundhedsdata i Danmark, herunder udfordringerne vedrørende datasikkerhed og -tilgængelighed. Også bestræbelserne på at samle indsatsen med færre og mere koordinerede fora, og derudover at sikre kommunernes deltagelse.

#### *Eventuelt*

Styregruppen anmodede programledelsen om at opfordre deltagerne i PROCRIN om at fremsende "gode historier" om anvendelse af sundhedsdata til STARS\* mhp. offentliggørelse. JJ sikrer dette.

Maj Britt Juhl Poulsen (MJP) takkede på vegne af Danske Regioner for samarbejdet omkring PROCRIN, som havde vist gode muligheder for at udvikle arbejdet med sundhedsdata i et godt samarbejde. AML takkede styregruppen og programmets deltagere for indsatsen gennem de 2 1/2 år. Hun vurderede, at PROCRIN har bidraget væsentligt til udviklingen af arbejdet med sundhedsdata i Danmark.