

Referat fra møte i referansegruppen for Helsedataprogrammet

Møte	14
Dato	12. februar 2020
Tid	Kl. 10:00-14:00
Sted	Verkstedveien 1, Skøyen
<p>Tilstede</p> <p>Jon Helge Andersen - møteleder (Direktoratet for e-helse) Camilla Bø Iversen (NEM) Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo) Ole Morten Berg (Norsk Helsenett) Bernt Olav Økland (Helse Vest) Philip Skau (SKDE) Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord) Grethe Tell (Universitetet i Bergen) Rolf Reed (Norges forskningsråd) Hilde Samdal (Legemiddelverket) Marit Lie - observatør (Helse- og omsorgsdepartementet)</p> <p>Erle Refsum (Legeforeningen) Christian Jonasson - (Folkehelseinstituttet) Linda Midttun (Helse Midt-Norge) Vigdis Kvalheim (NSD) Rune Gløersen (Statistisk sentralbyrå) Hans Eide (Uninett) Katrine Weisteen Bjerde (UNIT) Olav Isak Sjøflot (Helsedirektoratet) Bjørn Møller (Kreftregisteret) Per Meinich (Helse Sør-Øst)</p> <p>Fra programledelsen (Direktoratet for e-helse) Marianne Braaten Alexander Gray Maria Pretorius -referent</p>	
<p>Ikke til stede</p> <p>Marit Næss (NTNU/HUNT) Lars Bergesen – (Bergen Kommune) Einar Hovlid (Helsetilsynet) Bente Christensen (Norsk Sykepleierforbund) Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø) Grethe Alhaug - observatør (Datatilsynet)</p>	
<p>Øvrige</p> <p>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett) Thea Sørvig Østbye (Direktoratet for e-helse) Maren Lien (Direktoratet for e-helse) Håvard lande (Direktoratet for e-helse)</p>	

Sak	Tema	Sakstype
01/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte, presentasjon av ny programeier og nye medlemmer	Beslutningssak
	Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet. Jon Helge overtok 1.1.2020 som programeier for Helsedataprogrammet etter ny e-helseorganisering.	

	<p>Nye medlemmer i referansegruppen er Christian Jonasson (FHI), Marit Næss (NTNU), Erle Refsum (Legeforeningen), Lars Bergesen (Bergen Kommune), Camilla Bø Iversen (NEM) og Per Meinich (Helse Sør-Øst). Philip Skau vil representere SKDE våren 2020, da Eva Stensland er i utdanningspermisjon.</p> <p>Det er ikke mottatt noen innspill til endringer i utkast til forrige referat</p> <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 12.februar 2020 og referatet fra 26. september 2019.</p>	
02/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten og Bjørn Holstad orienterte om status for programmet og utvalgte aktiviteter. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Følgende ble orientert om:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Felles søknadsskjema og status fra søknadmottaket - Saksbehandlingssystem - Anskaffelse data- og analysetjenester - Arbeid med revidert styringsdokument og avtalearbeid etter ny e-helseorganisering - Overordnet status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <p><u>Felles søknadsskjema</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Helsedirektoratet har en situasjon der behandling av søknader til data fra NPR til forskningsformål er forsinket på grunn av ressursmangel. Det gjøres nå tiltak med ansettelse for å øke kapasiteten (Olav Isak Sjøflot) - Spennende at dette nå er i gang, men bekymringsverdig at NPR-søknader er forsinket og at Helsedirektoratet ikke er konkret på tall for ventetid og håndtering av søknader. Hvor mange av de nye søknadene fra Felles søknadsskjema er behandlet? (Rolf Reed) <p>Svar: Det er behandlet 14 totalt søknader til NPR til forskningsformål nå i år, men dette kan også være restanser fra tidligere. Hvor mange søknader som har kommet fra Felles søknadsskjema må sjekkes (Olav Isak Sjøflot) <i>(det ble senere informert om at tallet var 2 søknader)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvor lang behandlingstid ser NPR for seg for de søknadene som ligger på vent? (Grethe Tell) <p>Svar: Dette varierer med kompleksiteten på søknadene (Olav Isak Sjøflot)</p> <ul style="list-style-type: none"> - FHI har kun fått én tilbakemelding fra en forsker, som formidler god brukervennlighet og fin portal. Men fortsatt ikke noe gjennombrudd for forskeren da mye av teksten uansett må dupliseres gjennom både søknad til REK og søknad om personvernkonsekvensvurdering (DPIA) til eget PVO. Neste steg må være en mer smidig prosess mellom REK og Helsedataservice (Christian Jonasson) - Unit starter opp flere prosjekter som skal forhindre dobbel innrapportering av tekst (Kathrine W Bjerde) 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Vi jobber også med en spørreundersøkelse til brukere av søknadsskjemaet hvor vi vil få mer informasjon om hvordan de opplever innhold og brukervennlighet i skjemaet (Alexander Gray) <p><u>Saksbehandlingsløsning</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Anskaffelse data- og analysetjenester</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Oppdatering av programmets styringsdokument</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Status og risiko</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Burde ikke risikoelement 1 vært høyere ref. status om at registerforvaltere har manglende kapasitet? (Christian Jonasson) Svar: Risikoelement 1 handler om kapasitet til å være med å planlegge løsningene. Her har programmet hatt god støtte og kapasitet fra registrene. Risikoelement nummer 2 går på kapasitet til å innføre og realisere gevinster, det er mer her risikoen ligger nå (Maria Pretorius) - Viktig at programmet er i tett dialog med registerforvaltere nå for å sikre god innføring. Det gjelder spesielt de som sitter på pengesekken slik at det prioriteres ressurser og kapasitet (Rolf Reed) 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for programmet</p>	
03/20	Målindikatorer	Diskusjonssak
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om Målindikatorer. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fine oversikter, men måler vi <i>bedre</i> forskning? Er det bedre å si "bedre bruk av data i forskning"? Forholdet mellom antall søknader og antallet publikasjoner kan også være en indikator (Nina Vøllestad) - Er det et mål i seg selv at vi skal øke antall søknader? Vi ønsker vel at mer skal bli selvbetjent? (Olav Isak Sjøflot) Svar: Vi ønsker også at bruk av selvbetjente analyser skal øke, dette er foreslått som en egen indikator under "Tidsbesparelser forskning" - Antall søknader sier ikke noe om kvalitet. Her må man bruke noe mer; impact factor osv (Erle Refsum) - Har dere vurdert hvordan man skal måle kvalitet på data? (Erle Refsum) Svar: Det beste vi har på måling av datakvalitet er FAIR-scoring, men vi tar gjerne imot innspill på andre måter å måle dette på. - Hvordan skal man fange opp arbeid fra store forskningsamarbeid? Det er ikke alltid automatiserte PubMed-søk vil fange opp dette (Christian Jonasson) - Husk på å fange hele tidsløpet på indikatorer (fra innsendt REK søknad til datafil tilgjengeligjøres) som sier noe om tidsbesparelser (Christian Jonasson) 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Antall publikasjoner i store prosjekter er vanskelig å fange opp, man bør utvide søket til andre databaser enn PubMed (Grethe Tell) - Når det gjelder "Styrket personvern" bør dere se på begrepene, det høres ut som det ikke er godt personvern i dag, noe som er feil (Grethe Tell) - Det jobbes nå hardt fra Kunnskapsdepartementet for å utvide begrepene rundt gruppe 1 og gruppe 2 tidsskrifter I Cristin er håpet at vi skal kunne koble prosjekter mot publikasjoner og igjen mot helsedata.no (Katrine W Bjerde) - Dette er et spennende arbeid. Vi må passe på hvor finmasket vi skal bli med tanke på antall indikatorer og underindikatorer (Rolf Reed) Svar: Vi ønsker ikke så mange flere indikatorer siden formålet er oppfølging og styring over tid, men kan gjerne bytte dem ut med noen som er bedre. Vi kan gjerne samle inn mer underliggende bruksstatistikk uten at det benyttes like aktivt i styringen av programmet (Thea Østbye) - Dere har gjort en god jobb her, mange av disse indikatorene her er gode. Støtter de andre innspillene om at man også må måle kvalitet med impact factor eller annet. I forrige referansegruppemøte kom det innspill om at spørsmålene i innbyggerundersøkelsen var noe førende og kunne føre til bias. Vil dere vurdere en ny undersøkelse? Det er viktig at baseline blir god (Linda Midttun) Svar: Vi kommer ikke til å gjøre noen ny runde akkurat nå, men vil vurdere dette i undersøkelsen som går ut i neste runde. - Hva med indikatorer på øvrig bruk? Kildehenvisninger til helsedata.no er et eksempel (Linda Midttun) - Skal dette dashboardet legges ut på nett eller er det internt bruk? Dette er jo også interessant som styringsdata for mange av oss (Tove Klæboe Nilsen) Svar: Dashboardet er foreløpig internt, men noen av målingene bør inn i HelseOmsorg21 monitor og kan publiseres der. Vi diskuterer også om noe skal inn i E-helse monitor (Thea Sørvig Østbye) - Har man fanget opp det som ikke er så lett tellbart under økt effektivitet i registrene? Ett eksempel er veiledning (Tove Klæboe Nilsen) Svar: Vi må se på om dette kan fanges opp i Helsedataservice. - Programmet bør lese ESFRI sin rapport "Monitoring of Research Infrastructures Performances" som kom i desember 2019. Rapporten kan gi gode innspill på KPI'er (Vigdis Kvalheim) - I forskningssamarbeid med næringslivet er det vanlig med en offentlig institusjon som står som søker. For indikator som skal måle næringslivets bruk av helsedata er det derfor viktig at man fanger opp hvem som er oppdragsgiver/finansieringskilde av forskningen. Dette finnes i REK skjema. (Christian Jonasson) - Fange opp tillitsaspektet i befolkningen ved å måle «hvor villig er du til å dele egne helsedata til...» Enten at dette kommer som tillegg til eller istedenfor «Hvor god din kjennskap er til registrene» (Christian Jonasson) 	
--	---	--

	Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om indikatorer som måler effekten av arbeidet som Helsedataprogrammet utfører. Referansegruppen ber om at gruppens innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.	
04/20	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	Diskusjonssak
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om finansieringsmodell for drift av Helseanalyseplattformen. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modellen produsent/konsument kan være noe forenklet. Man har også en råprodusent som man bør ta hensyn til. (Per Meinich) - Å øke sekundærbruk av data var opprinnelig plan som startet Helsedataprogrammet. Det er viktig å ta med seg i prisingen av tjenestene. (Rolf Reed) - Det er fornuftig å se på en deling av brukerfinansiering, men det må være et tak. Vesentlig at det ikke må være så komplekst at det blir uforholdsmessige transaksjonskostnader. Det ønskes større andel sentralfinansiering (Linda Midttun) - Modellen virker gjennomtenkt og god, Helsedirektoratet kjenner seg igjen som både register og bruker (Olav Isak Sjøflot) - Viktig at vi gjør noen nåverdibetraktninger. Det er de samme forskningsprosjektene og data som skal betale for et mye større apparat enn det vi har nå. Vi bør vise netto kostnad. (Olav Isak Sjøflot) - Støtter mye av denne tankegangen, men er spent på fordelingsnøkklene. Kan dere si noe mer om fremdriftsplan? Og hva tenkes om kostnader rundt analyserommene? (Christian Jonasson). <p>Svar: Vi ønsker å få landet de overordnede rammene og prinsippene for modellen nå, og innføre brukerfinansiering i 2021 når Helsedataservice overtar vedtaksmyndigheten. Siden driftskostnaden tas av programmet i programperioden, vil vi kunne utsette samfinansieringen til 2022. Modellen vil diskuteres og forankres både i programstyret og med den enkelte aktør nå i vår før det inngås avtaler om abonnement gjennom året (Thea Sørvig Østbye)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overordnet modell vil fungere. Kan det gjøres forskjell i prisen avhengig av formål, med tanke på kommersielle aktører som skal tjene penger på forskningen? (Nina Vøllestad) - Svar: I utgangspunktet ønsker vi å tilby lik pris for lik tjeneste, men heller differensiere produkter for ulike brukergrupper (Thea Sørvig Østbye) - Dette er komplekst, vi må se på samfinansieringen i forhold til gevinster og finansieringsevne. Hvordan få dette til å fungere med tanke på modenheten i forvaltningen generelt, mange mener dette burde ligge mer til grunnfinansiering (Rune Gløersen) 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Det er ulike typer studenter og på ulikt nivå. Disse bør inkluderes i Forskningspakken fremfor å skilles ut alene. Foreslår å omdøpe "Forskning" til "Forskning og høyere utdanning" (Rolf Reed) - Foreslår å flytte UH-sektoren i fremdriftsplanen slik at forankringen linkes bedre til HOD-behandlingen (Rolf Reed) Svar: Vi har jevnlig kontakt med Universitets og høyskolerådet, som selv ønsket tilslutningen i juni - I et tidligere referansegruppemøte ble Magnussen-modellen foreslått som fordelingsnøkkel mellom RHF-ene i samfinansieringsmodellen. Magnussen-modellens nøkler har blitt utarbeidet utifra et helt annet formål enn HAP. Dersom ideen om å bruke Magnussen-modellens fordelingsnøkler nå er lagt bort, tror jeg det er klokt. (Linda Midttun) Svar: Det stemmer, og vi har gått litt bort fra denne type tenkning (Thea Sørvig Østbye) 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har mottatt en orientering om arbeidet med finansieringsmodeller for Helseanalyseplattformen og har gitt innspill til foreslåtte abonnementsmodeller. Skriftlige innspill eller ønske om å diskutere modellen nærmere med den enkelte virksomhet kan ettersendes til programmet etter møtet.</p>	
05/20	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	Diskusjonssak
	<p>Maren Lien presenterte sak om etablering av permanent organisering av Helsedataservice og gjennomføring av oppdrag gitt av HOD. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fokuset nå er på lovbestemte helseregistre, men hva med kvalitetsregistre, helseundersøkelser, biobanker når dette kommer? (Christian Jonasson) Svar: Vi er klar over at vi må se på samarbeidsprosessene her. Vi har startet samarbeid med bl.a. Tromsøundersøkelsen, MoBa og HUNT (Marianne Braaten og Håvard Lande) - Det er en risiko for at brukere i starten kan oppleve at det blir mer tungvint å få tilgang til data på grunn av Helsedataservice sin store avhengighet til registerforvaltere i saksbehandling og tilgjengeliggjøring av data. (Nina Vøllestad) Svar: Vi er veldig oppmerksom på denne problemstillingen og ønsker å gjøre tiltak for å minimere risikoen. Pilotering av søknadsbehandling og felles saksbehandlingsløsning er to av tiltakene (Maren Lien) - Husk på at mange av forskere her søker bare én gang. Da må de få en god opplevelse (Rolf Reed) 	
	<p>Vedtak:</p>	

	<p>Referansegruppen har mottatt en orientering om arbeidet med å etablere permanent organisering av Helsedataservice, inkludert utarbeidelse av rapport etter oppdrag fra HOD, og ber programmet innarbeide deres innspill i det videre arbeidet.</p> <p>Utkast til rapport sendes referansegruppen før påske for innspill.</p>	
06/20	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	Diskusjonssak
	<p>Håvard Lande presenterte sak om dataprodukter i Helseanalyseplattformens økosystem. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stiller spørsmål rundt ansvarsforhold fra produksjon til bruk. Hvorfor kan ikke alt hentes lokalt? (Rune Gløersen) Svar: Dette er komplekst og vi ønsker å forenkle noe for å kunne innhente de mest etterspurte dataene i første fase. I videre fase vil det også kunne være aktuelt å hente data lokalt fra kilden. Her ønsker vi gjerne innspill fra SSB. Noe data kan heller ikke analyseres distribuert på grunn av ytelse og andre tekniske faktorer, i tillegg til at det er behov for en del bearbeiding av data på plattformen før analyse. Den tekniske løsningen, og det juridiske rammeverket, legger derimot opp til mer distribuerte modeller når datakildene er klare for dette (Alexander Gray) - Det høres klokt og fornuftig ut at spisskompetansen skal ligge i registrene, men det er en risiko for at etableringen av Helsedataservice fører til at nøkkelkompetanse i registrene i da, som jobber med nettopp utlevering av data, slutter. Det er viktig å kommunisere godt og riktig omkring at det fortsatt vil være behov for omfattende kompetanse relatert til tilrettelegging og utlevering av data i registrene, selv om HDS etableres. (Linda Midttun) - Prinsipper og retning er bra, men dette må vi bruke godt med tid på. Vi snakket om kopier i høringsrunden, nå snakker vi om dataprodukter. Ville man ha svart annerledes i høringen dersom man snakket om dataprodukter? (Olav Isak Sjøflot) - Det er en god tanke å ferdigstille de data man på forhånd vet vil bli etterspurt (Rolf Reed) - Overgangen fra kopi til dataprodukt virker ryddig. Men også enig at man må tenke på kompleksiteten (Katrine W Bjerde) - Hvor med SSB sosioøkonomiske variabler i tidslinjen? (Christian Jonasson) Svar: Dette er avhengig av hjemmel, litt uklart for oss hvor vi skal plassere den (Alexander Gray) Dette skal vi finne løsninger for fremover (Rune Gløersen) - Hvilke KUHR-data fra KPR er det lovhjemmel for at vi kan ta med inn? Dette er en viktig avklaring for mange forskningsprosjekter og må hensyntas (Christian Jonasson) Svar: Vi har ikke detaljene rundt dette ennå 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Vi ser MFR og DÅR som datasett som kan gå over som kopier som de er og ikke som avgrensede dataprodukt. Dataprodukt må ikke gå på bekostning av at man ikke kan få utlevert fullstendige datasett. Det blir da risiko for å miste fart. Ellers støttes konseptet dataprodukt (Christian Jonasson) - Registrene kan gjøre en jobb fram til dataproduktet blir levert, men når man setter på ekstra lag kan ikke registre ta eierskap til dette. Vær tydelig på når de ulike ansvar! (Olav Isak Sjøflot) - I noen tilfeller vil man trenge tilgang til rådata. Det er for eksempel stor kompleksitet og variasjon rundt nye variabler som lages, for eksempel definisjon av hjerteinfarkt (Grethe Tell) 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har mottatt en orientering om innretningen på arbeidet med å etablere dataprodukt på Helseanalyseplattformen og ber om at gruppens innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p> <p>Referansegruppen ber om at programmet søker å oppnå en tilslutning i programstyret for forslaget om at data fra Norsk Pasientregister (NPR), Kommunalt pasient og brukerregister (KPR), Dødsårsaksregisteret (DÅR), Medisinsk fødselsregister (MFR), Kreftregisteret (Kreg) og Folkeregisteret skal prioriteres i fase 1 med mål om publisering på Helseanalyseplattformen første halvdel 2021</p>	
07/20	Eventuelt	
	Ingen saker til eventuelt.	

Neste referansegruppemøte er 8.mai 2020.