

Referat fra møte i programstyret for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	19
<i>Dato</i>	03.06.2021
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
Medlemmer	
<i>Jon Helge Andersen (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>
<i>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord RHF)</i>	<i>Mario Gaarder (KS)- vara</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Hesledirektoratet)</i>
<i>Frode Arntsen/Katrine W Bjerde - (UNIT)</i>	<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	
Frafall	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>	
<i>Sissel Husøy (Hesledirektoratet)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)- observatør</i>	
Observatører	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
Øvrige	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Cecilie Rønnevik (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pernille Parmer (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Maren Lien (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>

Sak	Tema	Sakstype
09/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 11.03.2021	Beslutningssak
	Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet. Tove Klæboe Nilsen overtar som forskningsfaglig representant fra RHF etter Siv Cathrine Høymork. Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller referatet fra programstyremøte 11.03.2021.	
	Vedtak: Referat fra programstyremøte 11.03.2021 og agenda for dagens programstyremøte godkjennes.	
10/21	Overordnet status i programmet	Orienteringssak
	Marianne Braaten informerte om overordnet status i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.	

	<p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det ville vært fint med en presentasjon som viser hvor mye programmet har levert i forhold til gjenstående. En rød status som denne er mer alvorlig dersom det er levert lite, enn hvis vi det er levert mye. <p>Svar: Det er et godt innspill at vi viser dette sammen. Til neste møte vil vi vise dette sammen med ny plan for leveransene.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om overordnet status.</p>	
11/21	Re-planlegging av leveranseplan	Drøftingssak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om re-planlegging i programmet Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Her må vi kommunisere tydelig hva dette gjelder, og også vise alt hva vi har gjort og fått til slik at den røde statusen ikke gjør at det oppfattes som et katastrofeprosjekt. • Ovenfor Finansdepartementet må vi få fram at lavere tildeling nå, og det at leveransene strekkes i tid, fører til et bortfall av inntekter, som staten ellers må dekke <p>Svar: Vi tar med oss dette videre, både til HOD og i kommunikasjon med andre aktører</p> <ul style="list-style-type: none"> • Med prioriteringen av kohortutforsker/analyserom: vil vi i påvente av analyserom kunne bruke sikker filoverføring? <p>Svar: Inntil analyserom er på plass, kan mange aktører bruke allerede eksisterende analyseinfrastruktur, eks TSD. Filoverføringstjenesten kan brukes for overføring av data fra plattformen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fra en forskers ståsted må prioriteringen være å tilgjengeliggjøre data på en bedre måte enn nå. Utlevering og saksbehandling må prioriteres foran andre ting som eks kohortutforsker. <p>Svar: Vi noterer oss at løsninger som bidrar til enklere og raskere tilgang til data må prioriteres. Det er flere løsninger som bidrar til raskere utlevering av data, blant annet trenger Helsedataservice også verktøy for datatilrettelegging og datautlevering. Kohortutforsker kan også bidra til at man i en del tilfeller ikke trenger å gå gjennom søknadsprosessene for å få de svarene om et definert utvalg som man trenger. • En oversikt over forbrukte og gjenstående midler ville vært nyttig å se i denne sammenheng. • Overdrives konsekvensen av forsinkelsen i forskriftsarbeidet? Hvordan henger dette sammen med utvikling? <p>Svar: Avhengigheten til forskrift er stor. Ordlyd i forskriften påvirker hvordan vi kan utvikle løsningene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er krevende og alvorlig situasjon vi alle står i. Vi har en prosess der vi skal overføre personell til Helsedataservice, og vi må passe på at vi gir trygghet til de ressursene det gjelder. Helsedirektoratet vil bidra konstruktivt til denne prosessen. <p>Svar: Vi jobber hardt for å sikre trygghet til personell. Programmet prioriterer å fortsette rekruttering og å trygge alt personell, her gjør vi alt vi kan. Situasjonen medfører noen</p> </p>	

	<p>utfordringer i overgangsfasene og denne bekymringen deler vi. Vi har tett dialog med de berørte medarbeidere, ledere og HR. Det er veldig viktig at vi får motivert dem til å bli, selv om dato flyttes. Vi har også tett dialog med økonomi om kompensasjon for å skape mest mulig forutsigbarhet for 2022.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi er bekymret for redusert utviklingstakt på saksbehandlingsløsning og hva som er konsekvensene av dette. Fra Helsedirektoratet sin side har vi lange utleveringstider både på grunn av arbeid med etablering av HDS men også på grunn av økt antall søknader. Vi må passe på at vi ikke gjør ting på saksbehandlingsløsningen som skaper unødvendige forsinkelser for Helsedataservice og registerforvalterne. Svar: Konsekvensen av utsatt saksbehandlingsløsning er ikke nødvendigvis bare negativ. Det gir oss også tid til å gjøre tingene riktig. Vi er optimistiske på at vi skal få et godt system. Svaret på hva som blir levert når, har vi ikke før arbeidet med gap-analyser og estimater er ferdigstilt i midten av juni. • I den tentative planen som er skissert ligger det implisitt at flere oppgaver må bæres av registerforvalterne i en lenger periode. Det er viktig at vi kommer i gang med dialogen her om hvordan det skal løses i overgangsperiodene. Svar: Det er dialog med registerforvalterne om konsekvensene av situasjonen og hvordan vi best mulig skal kunne løse det i samarbeid. • FHI støtter mange av de foregående innspillene, dette er en ekstremt krevende situasjon. Vi er nysgjerrig på hva som skjedde i RNB-prosessen. De hendelsene som har inntruffet i programmet bør være alvorlig nok til å utløse usikkerhetsavsetningen. Svar: Vi syns også dette er vanskelig å forstå, gitt metodikken i Statens prosjektmodell med KS2 der usikkerhetsavsetningen skal være en del av kostnadsrammen for den vedtatte satsningen og metodikken skal bidra til forutsigbare rammer som sikrer gjennomføring. Når det likevel har blitt slik at behovet for usikkerhetsavsetning ble behandlet som en del av RNB vet ikke vi hva slags vurderinger som er gjort som førte til at vi ikke får den tildelingen som det er dokumentert behov for. Vi har rapportert over tid at vi har hatt en større prognose enn tildelt i statsbudsjettet fordi vi har antatt det som svært sannsynlig at programmet vil få ekstra tildelinger, også som følge av Tynset-beslutningen. • En av de største gevinstene er raskere tilgang til data. Til dette er saksbehandlingsløsning nødvendig. Vi anser det som høy risiko å redusere utviklingstakt her gitt situasjonen vi er i. Dette er avgjørende for å gjennomføre raskere tilgjengeliggjøring. • Tilgang til data, saksbehandling og vedtaksmyndighet må prioriteres. Svar: Vi tar med oss alle innspill om prioriteringer inn i arbeidet med ny plan. • Operativ styringsgruppe (OSG) skal beslutte revidert budsjett og ny plan i juni. Er dette det samme som ledergruppen i direktoratet? 	
--	--	--

	<p>Svar: OSG er en intern, operativ styringsgruppe for den daglige driften og operative oppfølgingen av programmet. Denne ledes av programeier, og prosjekteiere i E-helse og NHN deltar her.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om saken og har gitt sine innspill til vurderinger i forbindelse med re-planleggingen.</p>	
12/20	Kort status om etablering av Helsedataservice	Orienteringssak
	<p>Maren Lien presenterte sak om etablering av Helsedataservice. Viser til presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det vises til god fart på rekruttering av ansatte til Helsedataservice, det er bra. Er rollen dataanalytiker det samme som saksbehandler? <p>Svar: Ja. Rollen kunne i oversikten vært betegnet som saksbehandler/dataanalytiker.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om etablering av Helsedataservice</p>	
13/21	Kort status om høring av forskrift	Orienteringssak
	<p>Cecilie Rønnevik presenterte sak om status for høring av forskrift. Viser til presentasjon.</p> <p>Det var ingen innspill til saken.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om status for høring av forskrift</p>	
14/21	Orientering om pågående risikovurdering av overføring til tredjeland fra allmenne skytjenester	Orienteringssak
	<p>Alexander Gray presenterte sak om pågående risikovurdering av overføring til tredjeland fra allmenne skytjenester. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er en god presentasjon. Det er viktig at restrisiko kommer frem. Hvor ligger beslutningen for å akseptere restrisiko? <p>Svar: Formelt ligger beslutningen hos dataansvarlig, i dette tilfelle Direktoratet for e-helse. Men den krever også en forankring hos interessentene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan tenker dere å jobbe inn mot registerforvalterne her? Dette gjelder ikke bare samtykkebaserte data, men er også et spørsmål om tillit/omdømme. <p>Svar: Vi er enig i det. Vi ha må ha flere møter med registerforvalterne etter sommeren, når notatet fra EDPB har kommet. Her må vi legge opp til både gruppediskusjoner og bilaterale møter.</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> Dere nevnte dialog med Datatilsynet. Hva er gjort og når er neste treffpunkt? Svar: Vi har et møte i slutten av juni. Datatilsynet venter på EDPB og er forsiktig med å gi en tydelig veiledning før det. Vi har et felles omdømme og savner et felles arbeid rundt dette. Svar: Det er vi enige i, men vi har måttet skaffe til veie en del informasjon, blant annet fra underleverandører, før vi kan fortsette med arbeidet sammen med registerforvalterne Det er i mange forskningsmiljøer behov for avklaringer rundt hvordan forskere fra tredjeland kan delta i forskningsprosjekter i Norge og bruke norsk forskningsinfrastruktur. Det er ønskelig at Helsedataprogrammet kan være det miljøet som setter problemstillingen på kartet og har en tydelig stemme her. Svar: Det er begrenset kapasitet i programmet og en slik rolle er utenfor programmets planlagte mandat og oppgaver. Vi skal likevel vurdere om det er noen initiativ vi kan ta i dette. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om pågående risikovurdering knyttet til arbeidet med Schrems II og risikovurdering av overføring til tredjeland.</p>	
15/21	<p>Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data</p>	<p>Drøftingssak</p>
	<p>Pernille Parmer presenterte sak om finansieringsmodell. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> Som både konsument og produsent er det uklart hvordan finansieringsmodellen skal være mellom Helsedirektoratet og Helsedataservice. Vanskelig å ta stilling til totalkostnaden uten et omforent kostnadsbilde. Vi etterlyser å få landet dette. Svar: Det totale bildet for registerforvalterne, med kompensasjon o.l. er et løp vi går opp nå. Vi har et prinsipp som sier lik pris for lik bruk. Men vi vil også ha abonnement og partnerskapsmodell som skal kunne gi rabatter. Det er flott at det kommer tall på bordet. Man må komme fram til priser som er akseptable og som stimulerer til bruk. Det må bli en kulturholdning i forskermiljøene at dette er priser som inkorporeres i forskningssøknadene Registrene leverer dataprodukter. Det er overraskende at vi får disse påslagene gitt at man har dataprodukter i bunn? Svar: Påslagene skal dekke drifts- og forvaltningskostnader av infrastrukturen, i tillegg til ressurser medgått til søknads- og saksbehandling. Det kan tenkes at en forsker ønsker å undersøke om data kan benyttes til ønskede forskningsformål. Til dette er prisene for høye. Svar: Vi håper at kohortutforsker skal bidra til dette. Scenario 1 viser urovekkende høyt prisnivå. Vi må jobbe for å komme over i scenario 2 eller 3. Vi må stimulere, ikke hindre forskning <p>Som finansieringskilde for RHF må vi også ta inn over oss at dette skal betales ut, på linje med slik Forskningsrådet vil måtte det.</p>	

	<p>Svar: Vi håper også at scenario 2 og 3 er mer sannsynlig. Vi er opptatt av prisene skal stimulere til forskning.</p> <ul style="list-style-type: none">• Scenariene viser at det er stordriftsfordeler ved dette. Nettopp derfor er det viktig at man gjennomfører det som var grunnlag for konseptvalgutredningen, at all sekundærbruk av data skal bruke disse løsningene. Her må man svare i høringsuttalelsen for forskriften at ikke formålet må begrenses ift. det som er målet.• Husk at Helseanalyseplattformen er en kjempegevinst for forskning, her må organisasjonene også legge opp til at de har økonomistyring som støtter modellen.• Vi har dialog med programmet, men vi trenger en forutsigbarhet på når vi kan lande dette. Det henger sammen med det vi har diskutert tidligere dag. Vi skal innrette oss ut året og neste år og trenger å planlegge situasjonen. <p>Svar: Dessverre har re-planeggingen satt oss noen steg tilbake og det forsinker oss, men vi jobber så fort vi kan for å få ny baseline slik at vi kan få gjort nødvendige avklaringer så raskt som mulig.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om arbeidet med prislister og har kommet med innspill til arbeidet.</p>	