

## Referat fra møte i programstyret for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	15
<i>Dato</i>	11.06.2020
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
<b>Medlemmer</b>	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>
<i>Jon Helge Andersen (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Silje Anine Moss (KS)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Roar Olsen (UNIT)</i>	<i>Olav Isak Sjøflot – vara (Hesledirektoratet)</i>
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	
<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>	
<b>Forfall</b>	
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>	
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<b>Observatører</b>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen – (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Marit Lie – vara (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<b>Øvrige</b>	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Thea Sørvig Østbye (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Alexander Gray (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Håvard Lande (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>	<i>Maren Lien (Direktoratet for e-helse)</i>

Sak	Tema	Sakstype
09/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 25.10.2019	Beslutningssak
	<p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet. Jon Helge ledet møtet fram til ca 11:30 i Christine Berglands fravær.</p> <p>Jon Helge Andersen overtok som programeier for Hersedataprogrammet 1.januar 2020 etter at deler av Direktoratet ble virksomhetsoverdratt til Norsk Helsenett (NHN)</p> <p>Bodil Rabben erstatter Sverre Fossen (NHN)</p> <p>Silje Anine Moss erstatter Asbjørn Finstad (KS).</p> <p>Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller referatet fra programstyremøte 25.oktober 2019. Det foreligger ikke referat fra programstyremøte 18.mars 2020, da dette ble avlyst på grunn av Korona-situasjonen.</p>	
	Vedtak:	

	Referat fra programstyremøte 25. oktober 2019 og agenda for programstyremøte 11. juni 2020 godkjennes.	
<b>10/20</b>	<b>Status fra programmet</b>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Marianne Braaten og Alexander Gray informerte om status og utvalgte aktiviteter i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Følgende saker ble orientert om:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan påvirker koronasituasjonen programmet</li> <li>- Lovarbeidet</li> <li>- Helsedata.no og felles søknadsskjema</li> <li>- Saksbehandlingsløsning</li> <li>- Status fra søknadmottaket i Helsedataservice interim</li> <li>- Anskaffelse data- og analysetjenester</li> <li>- Innsynsløsninger på Helsenorge</li> <li>- Overordnet status og risiko</li> <li>- Overordnet veikart for tjenester</li> </ul> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Når det gjelder saksbehandling og prioritering av saker i REK er det et viktig poeng å få fram at når REK gjør sin hurtigbehandling av søknader relatert til Covid 19-forskning så skyver de vurdering av dataminimeringsprinsippet til utleveringsinstansene. En konsekvens av prioriteringen av Covid 19-prosjekter er også at det blir forsinkelse i behandling andre søknader. Hasteordningen innebærer ikke en endring av krav til behandling, kun en påvirkning av prioritering.</li> <li>• Er det riktig at det ikke er tatt en beslutning om lokalisering av Helsedataservice? Dette kan misforstås i saksgrunnlaget. <b>Svar:</b> Det er riktig at det ikke er tatt en beslutning ennå. HOD kan først ta en beslutning om organisatorisk plassering etter at loven er vedtatt i Stortinget. Oppdraget som ble gitt fra HOD var å utrede organisering gitt at Helsedataservice blir organisatorisk plassert i Direktoratet for e-helse.</li> <li>• Vi er glade for at risikoelement nummer 9: " Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk løsninger og tjenester" nå er tatt med. Her ligger mye av essensen for å ta ut gevinster. God informasjon, opplæring til forskere er svært viktig fremover. Dette må også ses i kontekst av forskerens nåværende arbeidsprosesser, og hvordan disse prosessene endres når de får nye løsninger å forholde seg til.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar sakene til orientering og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	
<b>11/20</b>	<b>Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice</b>	<b>Drøftingssak</b>

	<p>Maren Lien presenterte sak om Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helsedirektoratet støtter innretningen og mener at en stegvis oppbygging er riktig. En sentral forutsetning er at finansieringsmodell skiller mellom myndighetsoppgaver og øvrige oppgaver for å hindre en finansieringsvridning. Antall årsverk har vi ikke sterke meninger om, men oppfordrer til å bygge Helsedataservice gradvis. I tidligere dokumenter er datakvalitet nevnt flere ganger men mindre nå. Har det skjedd en vridning her? <b>Svar:</b> Programmet har en tydelig avgrensing på data ut. Finansieringsmodellen vil likevel i noen sammenhenger kunne bidra til å også støtte videreutvikling og kvalitetsforbedring av data og dataprodukter.</li> <li>• Forskningsrådet støtter anbefaling om innplassering av Helsedataservice. Vi har hatt et godt samarbeid med E-helse i innspurten med rapporten. Som en kommentar til ovenstående, må det presiseres at det er arbeidet med "data ut" Forskningsrådet er med på å finansiere. Det er viktig at sluttbrukere er med, både i arbeidsgrupper og på institusjonelt nivå. Dersom man skal få sluttbrukere til å benytte løsninger må de være med gjennom hele prosessen. I tillegg vil vi trekke fram viktigheten av tverrsektoriell styring.</li> <li>• Husk at konsept 7 som ble valgt, innebærer kopier av data. Dette betyr dublering av en del oppgaver og i tillegg en del nye oppgaver. Dette må gjenspeiles i Finansieringsmodellen. Det haster med å lage en plan for å ta helseundersøkelsene inn i HDS-arbeidet, de fleste av disse ligger i KD-linjen.</li> <li>• Forskningsrådet støtter at det må lages en plan for helseundersøkelser.</li> <li>• UNIT støtter at det må lages en plan for helseundersøkelsene. UNIT støtter det underlaget som er forelagt, etter at Forskningsrådet og UNIT fikk være sterkere involvert i prosessen med rapporten. Vær klar over at dimensjoneringen kan oppfattes som stor. Husk at en del IT, datakvalitet og REK-funksjonen kommer i tillegg.</li> </ul>	
	<p><b>Vedtak:</b></p> <p>Programstyret har mottatt en orientering om oppdragsbesvarelse knyttet til organisatorisk forankring av permanent Helsedataservice og videre plan for arbeidet med etableringen. Programstyret ber om at styrets innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p>	
12/20	<p><b>Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen</b></p>	<p><b>Beslutningssak</b></p>

	<p>Håvard Lande presenterte sak om innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Samarbeidet her er godt mellom Helsedirektoratet og Hersedataprogrammet. Kvalifikasjonskriteriene er gode. Men nasjonal spesifisering for metadata hadde tidligere seks dimensjoner, men er nå snevret inn til fire. Helsedirektoratet mener at alle seks bør være med. I tillegg bør det reflekteres i rapporten at ulike målgrupper krever ulik typer aggregering.</li><li>• Dette er en god og velskrevet rapport. Forskningsrådet ser på dataprodukter som en pakketering av data til sluttbruker, og vil derfor understreke viktigheten av at sluttbrukere er med i prosessen og kan gi innspill på hva slags data de trenger. I vedtaksformuleringen på saken bør det legges til: (...) Programstyret ber programmet jobbe videre med detaljering av planen i samarbeid med berørte virksomheter <i>på tvers av sektorer</i>.</li><li>• Som både registerforvalter og forskningsinstitutt, deler FHI bekymringen rundt standardisering og normering av data. Standardisering er positivt og bra, men må ikke gå på bekostning av hvilke data som kan tilgjengeliggjøres. Alle forskningsprosjekter er unike og har sitt eget syn på hvordan de vil bruke data. Her trenger vi kanskje en innsats på hvordan vi skal jobbe tettere med forskerne. Det er et stort spenn her. <b>Svar:</b> Innsatsen på standardisering går for det meste på metadata</li><li>• Tenk bredt når dere tenker på datakilder, også kobling mot andre områder, og hva som er relevante data for brukerne. Mye av forskningen som gjøres må kobles opp mot andre datakilder, eks sosioøkonomiske data.</li><li>• I tillegg til brukerperspektivet må vi tenke på befolkningen. Helseundersøkelsene er sterkt lokalt forankret og basert på tillit i befolkningen. Dette må vi ha med oss videre.</li><li>• Dette er en fin rapport, og UNIT har forståelse for at det må være en rekkefølge på når datakilder blir tilgjengelig. Hva tenker dere om dataprodukt fra det som kommer ut av forskningsprosjekter og som kan brukes videre i andre forskningsprosjekter? Kan prinsippene om krav til utlevering automatiseres?</li><li>• Man må i hvert fall ha et godt system for algoritmer og script og beskrivelse av hvordan man har kjørt analysen. I tillegg må det ryddes i hvordan man gjør det med samtykke.</li></ul>	
--	---	--

	<p><b>Vedtak:</b></p> <p>Programstyret har mottatt en orientering om innretningen på arbeidet med å etablere dataprodukt på Helseanalyseplattformen og ber om at innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p> <p>Programstyret gir sin tilslutning til forslaget til plan for publisering av datakilder på Helseanalyseplattformen som skissert i dette notatet. Programstyret ber programmet jobbe videre med detaljering av planen i samarbeid med berørte virksomheter på tvers av sektorer.</p>	
13/20	<b>Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice</b>	<b>Drøftingssak</b>
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Et viktig prinsipp for Helsedirektoratet er at alle merkostnader inndeckes gjennom merverdi. Eksempel på dette er datautveksling mellom registerforvaltere. Det er ikke hensiktsmessig at Helsedataservice ligger mellom i disse tilfellene. Et annet viktig prinsipp er at vi må ikke utarme datakildene. Vi etablerer en organisasjon med vesentlige faste kostnader. De som er brukere må være både betalingsdyktig og betalingsvillig. Det forventes at vi skal gjøre mer, og på en ny måte. Et høyere tilgjengelighetsnivå kan medføre et høyere kostnadsnivå.</li> <li>• UNIT ønsker å gi innspill til modellen i innspillsrunden programmet har invitert til med frist 25. juni. Vi minner om å opprettholde dialogen med UHR. Har Helsedataprogrammet noen tanker om fordelingen rundt sentralfinansiering og brukerfinansiering? Modellen må være enkel og transparent, viktig at det ikke blir for komplekst. <b>Svar:</b> Vi følger opp prosessen mot UHR. Vi har gjort en del justeringer og blitt enige med UHR om å komme tilbake til dem etter det. Når det gjelder tall og fordeling er det litt tidlig å feste dette på papiret, men vi har fått signaler fra HOD på at sentralfinansiering av programmet skal videreføres som sentralfinansiering til Helseanalyseplattformen og Helsedataservice.</li> <li>• UiO støtter innspillene til UNIT. Vi foreslår også å se til modell for finansiering av nasjonal infrastruktur, det kan være noe å hente her. Viktig at finansieringsmodellen blir transparent og rettferdig.</li> <li>• Det kan være vanskelig å holde kundefokus når kunde og leverandør havner på samme linje. Da må det være et klart skille på utbytte mellom konsument og produsent. Det er viktig at vi i denne modellen legger til rette for at det skal være mulig å drive videre arbeid med utvikling av data. Konsumenten må få noe ut av dette. Samtidig er det viktig å synliggjøre at forskerne kan få</li> </ul>	

	<p>støtte til å dekke kostnadene for tilgjengeliggjøring av data gjennom midler fra Forskningsrådet, slik de kan i dag</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapporten må peke på diskusjonene som pågår i parallell om verdien av data og legge inn lenker til rapporter som er skrevet om dette.</li> <li>• FHI støtter at man må se de to løpene i sammenheng. Det er veldig bra å få et utkast til modell og få anledning til å gi innspill til rapporten. FHI er et stort forskningsinstitutt i tillegg til å være registerforvalter, og denne modellen treffer oss derfor på to måter. FHI ønsker å bli sterkere i diskusjonene som forskningsaktør. Man må sørge for insentiver som gjør at data som genereres i forskningsprosjekter kommer tilbake igjen på plattformen.</li> <li>• Hvordan tenker man HAP i grunnlaget for fordelingen i modellen? Er HAP delt i datalagring og analyse? Og hvordan henger dette sammen med de andre infrastrukturene? <b>Svar:</b> Ja, leverandørens forvaltningsrom og brukerens analyserom planlegges er to ulike funksjonelle områder som HAP må støtte å utvikles som to ulike funksjonsområder. Enkelte aktører, som FHI, vil bruke HAP både som dataleverandør og som avansert bruker av data- og analysetjenester. Det etableres også integrasjoner mot de største, eksterne analyseinfrastrukturene. For eksempel TSD.</li> <li>• Dette er en god modell, men vær obs når det gjelder prising og legitimitet. Mange pasienter ønsker å dele data. Det må ikke bli en oppfatning at data skal selges til markedet. Forskere må heller ikke oppleve at de ikke har råd til å hente ut data.</li> <li>• Hvordan er dette gjort i de andre nordiske landene? <b>Svar:</b> I andre land er det enten fastpris eller timebasert. Det er ikke noen andre som har et liknende økosystem.</li> <li>• Abonnement og partnerskap må være aktuelt for de store institusjonene</li> <li>• Modellen må risiko-vurderes. Dette er et nyttig verktøy i prosessen, og også for å synliggjøre risiko for HOD ved leveranse av endelig rapport.</li> </ul>	
	<p><b>Vedtak:</b></p> <p>Programstyret har gitt sine innspill til finansieringsmodellen for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice, og har mulighet til å ettersende skriftlige innspill til 0.5-versjonen av rapporten innen 25. juni.</p>	
14/20	<b>Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4</b>	<b>Beslutningssak</b>
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er ønskelig med en versjon med spor endring, hvertfall der det er substansielle endringer. Hva var innspillene fra referansegruppen?</li> </ul>	

	<p><b>Svar:</b> Når det gjelder innspill fra referansegruppen gikk dette mye på å få frem tydeligere grenseflatene mot KD-linje og UH-sektoren. Dette var ikke godt nok dekket i forrige versjon, men skal være innarbeidet nå. Det kom også et spesifikt innspill om å endre et av effektmålene, som vi har vurdert til å ikke være hensiktsmessig (se toppnotatet på saken).</p> <p>Overordnet er det vanskelig å se endringene som er gjort. Det er ønskelig med et tema i neste programstyremøte om ny e-helseorganisering og kompleksiteten som er kommet inn i Helsedataprogrammet som følge av dette. Dette vil passe bra sammen med en sak om Helsedataservice, dataansvar, forvaltning og styringen av HAP.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Norsk helsenett har sendt ut et utkast til strategidokument til høring. Er det momenter her som burde være aktuelle å se på?</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Det er forståelig at det er stort behov for å forstå delingen mellom Direktoratet for e-helse og NHN og at dette kan være egen sak sett sammen med Helsedataservice og forvaltning av Helseanalyseplattformen. Selve strategien er sendt på innspillsrunde og NHN vil jobbe med innarbeiding av innspill utover høsten. Helsedataprogrammet har jobbet mye med grenseflaten mot NHN i samarbeidet om programmet, men det gjenstår fortsatt noe på prosesser, roller og ansvar.</p> <p>Helsedataprogrammet setter opp egen sak om grenseflate mellom Direktoratet for e-helse og NHN til neste møte.</p>	
	<p><b>Vedtak:</b></p> <p>Programstyret har fått en presentasjon av utkast til revidert styringsdokument for programmet. Programstyret godkjenner styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4.</p>	

Neste programstyremøte er 16. september 2020 kl. 10:00-12:30. Det er fortsatt usikkert om programstyret kan møtes på Skøyen eller om møtet blir avholdt på video, innkallingen oppdateres nærmere møtet.