

# Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	6
<i>Dato</i>	5. februar 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
<b>Medlemmer</b>	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia, deltok under sak 1-3)</i>
<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>	<i>Tommy Due-Løvaas (Høyskolen i Oslo og Akershus)</i>
<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>	<i>Anne Gamme (KS, deltok under sak 3-9)</i>
<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Jesper Werdelin Simonsen (Norges forskningsråd)</i>	<i>Håkon Grimstad (Norsk helsenett)</i>
<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>	
<i>Siv Cathrine Høymark (Helse Nord RHF)</i>	
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest IKT)</i>	
<i>Olav Røise (Helse Sør-Øst RHF)</i>	
<b>Forfall</b>	
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<b>Observatører</b>	
<i>Arne Lunde (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<b>Direktoratet for e-helse</b>	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Britt Randi Hanssen</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Stein Tore Rasmussen</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Nils Gullhaug</i>
<i>Fredrik Glorvigen</i>	<i>Jarle Birketvedt</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Thea Sørvig Østbye</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Erik Vardal</i>
<i>Maren Lien</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>
<i>Håvard Lande</i>	<i>Aleksander Torstensen</i>
<i>Børge Kristiansen</i>	<i>Jon Aarbakke</i>

Sak	Tema	Sakstype
1/18	Godkjenning av referat fra programstyremøte 7.12.2017.	Beslutningssak
	Vedtak: Programstyret godkjenner referatet uten merknader.	
2/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	Christine Bergland ønsket velkommen til møtet og orienterte om at hun hadde presentert Helsedataprogrammet i regjeringens digitaliseringsutvalg som er ledet av statsminister Erna Solberg.	
	Alexander Gray orienterte om overordnet status for programmet. Programstyret ble gjort oppmerksom på at risikoelement 4 i risikomatrisen; " <i>Manglende enighet og forankring, både i helsesektoren og forskningsmiljøene fører til forsinkelser og begrensninger</i> ", nå er vurdert til å være rød. Forslag til ekstratiltak for å redusere risiko ble presentert.	

	<p>Ved kommentar til innspill til underveisrapporten, ble det forklart hvorfor programmet må utrede også konsepter vi ikke tror vil bli anbefalt, eksempelvis konsept 4, nettopp for å begrunne og dokumentere ulemper ved konseptet. Programmet må gjøre en grundig jobb med å forklare omverdenen hvorfor et konsept ikke blir valgt. At konsept 4 er med i utredningen er ikke ensbetydende med at programmet mener det er uproblematisk.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vil Analyseportalen være en del av HAP? <b>Svar:</b> Ja, Analyseportalen skal divergere inn i en fremtidig helseanalyseplattform.</li> <li>- Er analyseportalen begrenset til helseregistre som kilde til helsedata? <b>Svar:</b> Nei, analyseportalen skal også dekke andre datakilder som befolkningsbaserte helseundersøkelser og biobanker.</li> <li>- Representasjon fra de regionale helseforetakene er fagspesifikke (forskningsfaglig representant, registerfaglig representant og IKT-representant). Representantene er oppnevnt av det regionale AD-møtet og hver av de tre representantene skal representere alle de fire regionene.</li> <li>- Representantene i arbeidsgruppene er utnevnt i kraft av sin kompetanse, ikke som represent for sin virksomhet. Bestillinger til virksomhetene må gå i linjen, og ikke via arbeidsgruppene. <b>Svar:</b> Programmet vil henvende seg i linjen for å innhente innspill fra virksomhetene.</li> <li>- Foreslår at definisjoner av begreper som brukes i ulike dokumenter i programmet beskrives i en felles definisjonsliste. <b>Svar:</b> Programmet jobber med å utarbeide en felles begrepsliste/definisjonsliste.</li> <li>- Bruk av data til sekundærbruk vil i mange tilfeller understøtte helsehjelp (primærbruk). Det vil være utfordringer med å skille mellom primærbruk og sekundærbruk fordi det vil være overlapp.</li> <li>- Foreslår å ikke bruke ordet "formål" i beskrivelse av sekundærbruk; «<i>Sekundærbruk</i>» er all bruk av helsedata der formålet <u>ikke</u> er helsebehandling.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering.</p>	
<p><b>3/18</b></p>	<p><b>Oppdatert styringsdokument for Helsedataprogrammet og etablering av eget organisasjonsutviklingsprosjekt</b></p>	<p><b>Beslutningssak</b></p>
	<p>Alexander Gray orienterte om oppdatert styringsdokument (versjon 1.3) og hvilke endringer som er gjort siden forrige versjon. Maren Lien orienterte om etablering av prosjekt organisasjonsutvikling.</p> <p>Innspill styringsdokument:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ber om at det sendes ut dokument med spor endringer når programmet sender ut oppdatert versjon av styringsdokumentet, slik at programstyret kan se hva som er endret.</li> <li>- Foreslår at avhengigheten mellom de ulike prosjektene i programmet synliggjøres bedre.</li> </ul> <p>Innspill til organisasjonsutviklingsprosjektet:</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Høringsinnspill til Helsedatautvalgets rapport bør legges til grunn i arbeidet, og dette bør tydeliggjøres i styringsdokumentet.</li> <li>- Begrepet helseanalyse må defineres i sammenheng med delprosjektet/oppdraget "koordinering av registerfeltet".</li> <li>- Hvilken rolle får programstyret i forbindelse med retningsvalg i organisasjonsutviklingsprosjektet? <b>Svar:</b> Det er noen beslutninger som gjelder organisering og finansiering som må løftes til departementene, men vi ønsker at programstyret skal kunne ta flest mulig beslutninger. Uansett skal programstyret få mulighet til å kommentere og gi innspill til alle anbefalinger fra programmet.</li> <li>- Har problemer med begrepsbruk i styringsdokumentet der det står " Utrede og innføre", samt " Utrede og beslutte". Mener at det ikke vil være mulig for prosjektet å "innføre" og "beslutte" <b>Svar:</b> Ideelt sett skal programstyret beslutte mest mulig, men noen beslutninger må løftes til departementsnivå. Ingen beslutninger vil bli tatt i prosjektene. Ordlyden omformuleres i styringsdokumentet. Poenget med formuleringene er at det samme prosjektet skal være ansvarlig for innføringen etter beslutning i programstyret.</li> <li>- Brukermedvirkningen etter etableringsfasen bør tas med i organisasjonsutviklingsprosjektet.</li> <li>- Juridisk arbeid tar tid, er dette hensyntatt? <b>Svar:</b> Ja, programmet og helseerettsavdelingen i HOD har tett kontakt.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret godkjenner styringsdokument for Helsedataprogrammet v1.3, med de endringene som ble foreslått i møtet.</p>	
<b>4/18</b>	<p><b>Harmonisering</b> <b>Utredning av standardiserte tjenester</b></p>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Håvard Lande orienterte om ferdigstilling av rapport om standardiserte tjenester (API).</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreslår at det tas inn at helsepersonell har behov for bedre støtte og innsyn i data de har rapportert inn i et register. <b>Svar:</b> Det er et godt poeng, men det er juridiske begrensninger knyttet til dette.</li> <li>- Forskjellen mellom helseregistre og befolkningsbaserte helseundersøkelser og biobanker må tydeliggjøres. Det står innledningsvis at rapporten omhandler alle de tre helsedatakildene, men rapporten beskriver kun helseregistre.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret er orientert om anbefaling for realisering av standardiserte tjenester (API). Innspill gitt av programstyret i saken tas med i det videre arbeidet.</p>	
<b>5/18</b>	<p><b>Arkitekturprinsipper for helseregistre</b></p>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Håvard Lande orienterte om status for arbeidet med arkitekturprinsipper for helseregistre.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arkitekturprinsipper for sektoren er grunnleggende, men vi må trå</li> </ul>	

	<p>varsomt i forhold til hvordan dette innføres. Dette er et område der endringene skjer raskt og prinsipper som vedtas må være godt forankret i sektoren.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret er orientert om arbeidet med arkitekturprinsipper for helseregistre.</p>	
<b>6/18</b>	<p><b>Fellestjenester</b> <b>Status for fellestjenester og orientering om tjenester for helsepersonell</b></p>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Anders Långberg orienterte om status for prosjekt fellestjenester. Nils Gullhaug orienterte om status for helsepersonelltjenester.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva er status for oppføringsregisteret? <b>Svar:</b> I dag er det laget et oppføringsregister for HUNT, men det utredes om dette oppføringsregisteret kan utvides til å gi oversikt over innbyggers oppføring i alle helseregistre basert på samtykke.</li> <li>- Fint å få oversikt over og fokus på tilbakerapporteringstjenester.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret er orientert om prosjekt Fellestjenesters aktiviteter.</p>	
<b>7/18</b>	<p><b>Helseanalyseplattformen</b> <b>Realiseringsstrategi og samfunnsøkonomisk analyse</b></p>	<b>Diskusjonssak</b>
	<p>Trond Åsheim orienterte om status for konseptvalgutredningen. Børge Kristiansen orienterte om realiseringsstrategi for helseanalyseplattformen, herunder forslag til prinsipper for arbeidet med realiseringsstrategien og mulige veikart for de ulike konseptene. Thea Sørvig Østbye orienterte om status på arbeidet med samfunnsøkonomisk analyse.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vil det være slik at Helsedirektoratet må søke om tilgang til data som de selv forvalter i konsept 4, 6 og 7? <b>Svar:</b> Nei, registerforvalter skal ikke måtte søke om tilgang til egne data.</li> <li>- Når en brukergruppe får førsteprioritet må man være bevisst på hvilke gevinster som kan hentes ut. <b>Svar:</b> Selv om forskere vil ha førsteprioritet for den første versjonen av Helseanalyseplattformen vil man få gevinster for andre brukergrupper også.</li> <li>- Helsedirektoratet leverer styringsdata til RHF-ene. Vil dette bli berørt siden man sier at forskere har førsteprioritet? <b>Svar:</b> programmet kommer ikke til å endre på systemer som fungerer godt i dag.</li> <li>- Er helseanalyseplattformen kun for koblede data? <b>Svar:</b> Nei, helseanalyseplattformen skal også kunne brukes til utlevering av data fra enkeltregistre.</li> <li>- Har ikke problemer med at forskere gis førsteprioritet dersom man ser på dette som en pilot. <b>Svar:</b> Vi prioriterer forskere i første versjon, men vi bruker ikke begrepet pilot om den første versjonen. Neste trinn av plattformen vil avhenge av finansiering.</li> <li>- Forskningsrådet har gått tungt inn med finansiering av</li> </ul>	

	<p>helseanalyseplattformen i oppstartsfasen. Ved å starte med forskere vil man ivareta en detaljrikdom i helsedata som også vil komme andre brukere til gode.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Stemmer det at helseanalyseplattformen ikke skal inneholde innsikts- og analysetjenester? <b>Svar:</b> HAP vil inneholde innsikts- og analysetjenester, men disse skal ikke nødvendigvis utvikles av Helsedataprogrammet eller Direktoratet for e-helse, men primært av brukervirksomheter selv. Vi ser for oss å bygge noen typer innsiktstjenester, men dette vil skje stegvis. Kohort eksplorerer er et eksempel på en innsiktstjeneste.</li> <li>- Forskning har en forsinkelse når det gjelder bruk til kvalitetsforbedring fordi man må vente på publisering av vitenskapelige resultater. Kvalitetsregistre kan bruke dataene umiddelbart til kvalitetsforbedring. Vil det fortsatt være slik at kvalitetsregistre kan bruke egne data til kvalitetsforbedring uten å måtte gå via en helseanalyseplattform? <b>Svar:</b> Ja, det er riktig.</li> <li>- Grenseflate mellom forskning og kvalitetsutvikling og hvem som gjennomfører dette bør beskrives.</li> <li>- Forskningsrådet har et program for helsetjenesteforskning.</li> <li>- Det som er relevant for forskning vil også være relevant for kvalitetsforbedring.</li> <li>- Foreslår omformulering av prinsipp 4 i realiseringsstrategien til; "For enkelte av konseptene vil det måtte gjøres..."</li> <li>- Anbefaler at den stegvise implementeringsprosessen beskrives mer detaljert</li> <li>- Det er viktig å få tydelig frem at det vil være parallell aktivitet hos helsedataforvalterne og i HAP i en overgangsfase. Dette vil innebære en pukkelkostnad i overgangsfasen som bør synliggjøres.</li> <li>- I referansegruppemøtet 15. januar var det flere som advarte sterkt mot å gå videre med konsept 4. <b>Svar:</b> I konseptvalgutredningen brukes en metodikk, basert på utredningsinstruksen og retningslinjer fra Finansdepartementet, der programmet er nødt til å utrede alle reelle alternativer. Programmet er klar over at dette har vakt bekymring, men må utrede de fire konseptene tilstrekkelig til at risiko, fordeler og ulemper, også knyttet til konsept 4, blir belyst og dokumentert. Alle innspillene programmet har fått til konsept 4 tas med i vurderingen av dette.</li> <li>- Er uenig i at vi er nødt til å utrede konsept 4 hvis det er stor risiko knyttet til dette konseptet.</li> <li>- Hovedbekymringen fra tjenesten knyttet til konsept 4 er at kvalitetsregistre må ha tett forankring i fagmiljøene for å kunne ivareta sine formål. <b>Svar:</b> Programmet er enig i at konsept 4 vil kunne føre til dårligere datakvalitet og dette er en av flere grunner til at konseptet kommer dårlig ut i evalueringene så langt. I tillegg fremstår konsept 4 som det dyreste å implementere og med høyest gjennomføringsrisiko. Flere av programmets interessenter har likevel hatt behov for at aspekter ved konsept 4 blir belyst og detaljert, slik at vi har en dokumentasjon og forklaring på de anbefalingene og valgene som blir gjort. Med den kartleggingen som frem til nå er gjort av risiko og kostnadsvirkninger er det allerede blitt tydelig at konsept 4 ikke vil bli anbefalt, men det må likevel dokumenteres og begrunnes hvorfor.</li> </ul>	
	<p><b>Vedtak:</b></p>	

	<p>Programstyret slutter seg til de foreslåtte prinsippene for realiseringsstrategi for helseanalyseplattformen, med de forslag til justeringer som har kommet frem i møtet. Programstyret er orientert om at konsept 4 ikke vil bli anbefalt. Programstyret er orientert om statusen på den samfunnsøkonomiske analysen.</p>	
<b>8/18</b>	<b>Analyseportalen</b>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Erik Vardal orienterte om status for Analyseportalen.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det er veldig bra å få på plass et nettsted for felles informasjon om helsedata. Skal det redaksjonelle ansvaret legges på hver institusjon? <b>Svar:</b> Forvaltningsmodellen for det redaksjonelle arbeidet skal avklares. I første fase vil redaktøren være i Helsedataprogrammet.</li> <li>- Har prosjektet god nok informasjon om hva forskerne trenger? <b>Svar:</b> I første trinn vil informasjonen som ligger på registrenes nettsider i dag ligge til grunn for informasjonen som legges ut på analyseportalen. I de neste fasene vil det bygges ut funksjonalitet som vil gjøre det mulig for forskere å kunne navigere gjennom en metadatatjenesteløsning som gir oversikt over variable og metadatas for registrene.</li> <li>- Det største problemet for brukerne i dag er sammenstilling av data fra flere datakilder. Det som ligger av informasjon på registrenes nettsider i dag viser ikke søknadsflyten for koblede data, og ikke hvordan GDPR vil påvirke søknadsprosessen.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret er orientert om status for Analyseportalen.</p>	
<b>9/18</b>	<b>Eventuelt</b>	
	Ingen saker.	