

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

| | |
|---|-----------------|
| <i>Møte</i> | 15 |
| <i>Dato</i> | 27. august 2020 |
| <i>Tid</i> | Kl. 10:00-12:30 |
| <i>Sted</i> | Videomøte |
| <p>Til stede:</p> <p><i>Jon Helge Andersen – programeier og møteleder (Direktoratet for e-helse)</i> <i>Camilla Bø Iversen (NEM)</i> <i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i> <i>Ole Morten Berg (Norsk Helsenett)</i> <i>Philip Skau (SKDE)</i> <i>Eirik Holand (Helse Nord)</i> <i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i> <i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i> <i>Kristine Aasen (Legemiddelverket)</i> <i>Bente Christensen (Norsk Sykepleierforbund)</i> <i>Erle Refsum (Legeforeningen)</i> <i>Christian Jonasson (Folkehelseinstituttet)</i></p> <p><i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i> <i>Rune Gløersen (Statistisk sentralbyrå)</i> <i>Hans Eide (Uninett)</i> <i>Katrine Weisteen Bjerde (UNIT)</i> <i>Olav Isak Sjøflot (Hersedirektoratet)</i> <i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i> <i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i> <i>Einar Hovlid (Helsetilsynet)</i> <i>Marit Næss (NTNU/HUNT)</i> <i>Vigdis Kvalheim (NSD)</i> <i>Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord)</i> <i>Marit Lie - observatør (Helse- og omsorgsdepartementet)</i></p> <p>Fra programledelsen:</p> <p><i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i> <i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i> <i>Maria Pretorius (Norsk Helsenett)</i></p> | |
| <p>Ikke til stede</p> <p><i>Per Meinich (Helse Sør-Øst)</i> <i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i> <i>Lars Bergesen – (Bergen Kommune)</i> <i>Grethe Alhaug - observatør (Datatilsynet)</i></p> | |
| <p>Øvrige deltagere</p> <p><i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i> <i>Elisabeth Hagen (FHI/Direktoratet for e-helse)</i> <i>Ragnhild Bamrud (Direktoratet for e-helse)</i> <i>Thea Sørvig Østbye (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p> | |

| Sak | Tema | Sakstype |
|-------|--|----------------|
| 12/20 | Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte | Beslutningssak |
| | <p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Det kom ingen innspill til referatet fra forrige møte, eller dagens agenda.</p> <p>På det forrige møtet kom det en del innspill til programmets styringsdokument. Styringsdokumentet ble godkjent i programstyremøtet 11.juni 2020, og kan lastes opp fra ehelse.no.</p> | |

| | | |
|--------------|--|------------------------|
| | <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 27.august 2020 og referatet fra 8.mai 2020.</p> | |
| 13/20 | Status fra programmet | Orienteringssak |
| | <p>Marianne Braaten 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"> - Lovarbeidet - Helsedata.no (variabelutforsker og Felles søknadsskjema) - Saksbehandlingsløsning - Dataprodukter og integrasjoner - Arbeid med indikatorer - Overordnet status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er positivt at styringsdokumentet nå er oppdatert med tanke på å få med UH-sektor. Integrasjon med masterdatakilder kan synliggjøres bedre i risikobildet til programmet (Katrine W Bjerde) - Er vi helt i synk ang bruksområder/sekundærbruk? Dette gjelder både styringsdokumentet og arbeidet med Helsedataservice. Vi må passe på at det vi blir enig om, ikke formuleres annerledes senere (Olav Isak Sjøflot) <p>Svar: Dette er vi helt enige i og oppmerksomme på. Vi har ikke endret syn på dette</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vedr. risiko rundt avhengighet til ressurser fra register. FHI ønsker å opprettholde trykket for å utlevere data samtidig som vi skal jobbe med dataprodukter. Kan det være et risikoreduserende tiltak å ha en mer fleksibel bemanningsplan for Helsedataservice? (Christian Jonasson) <p>Svar: Vi er veldig klare for å starte rekruttering nå og kommer til å ta opp dette med fleksibel bemanning i arbeidet med plan for etablering av Helsedataservice. Dette vil diskuteres videre på møte mellom FHI og programmet på kommende møte.</p> | |
| | <p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for programmet</p> | |
| 14/20 | Data og analysetjenester - orientering om anskaffelsen og plan for høsten | Orienteringssak |
| | <p>Bjørn Holstad presenterte sak om Data og analysetjenester. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er gjort en god jobb for framdriften her sett situasjonen rundt korona. I Dagens Medisin står det opplyst et kostnadsbilde på 800 MNOK, mens det riktige estimatet er på 400 MNOK over 10 år. Kan det være lurt å oppklare misforståelsen med Dagens medisin? (Olav Isak Sjøflot) | |

| | | |
|-------|---|-------------------------------|
| | <p>Svar: Vi har sendt oppdaterte tall til Dagens Medisin, men de har ikke rettet dette. Tallet de har hentet er fra den opprinnelige utlysningen på Doffin, før leverandørene hadde gitt sine tilbud. Det må alltid gis en øvre ramme i en utlysning.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er ønskelig å se den juridiske vurderingen rundt vilkår i databehandleravtalen til Microsoft. Vi jobber veldig aktivt med dette i Kreftregisteret (Giske Ursin) - Erfaringer fra smittestopp er at vi ikke fikk brukt norske datasentre fordi de ikke var godt nok utbygget på sikkerhet. Det kan være utfordring å følge med på forbruk, dette krever spisskompetanse. Hvordan ser man for seg tilgangsregulering? (Christian Jonasson) <p>Svar: Løsningen legger opp til at man har ulike typer prosesser rundt tilgangsstyring. I utgangspunktet har vi lagt opp til at prosjektledere kan gi tilgang, utover det må virksomhetene ha autorisasjon</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er bra. Hva har dere vært spesielt fornøyde med tilbudet fra Accenture? (Katrine W Bjerde) - Svar: Alle fem tilbydere leverte løsninger basert på Microsoft Azure. Accenture har tatt med seg inn en del merverdi innenfor kostnad og løsningskvalitet i forhold til de andre tilbydere. - Ser man for seg at man ikke skal ha kopier på HAP? (Eva Stensland) <p>Svar: Nei, i utgangspunktet skal alle data være kopier. Men funksjonaliteten "helseregister som en tjeneste" muliggjør at registre også kan etableres på HAP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er det planlagt for kommunikasjon mellom forsker og kliniker? (Erle Refsum) <p>Svar: Vi har ikke noe brukerhistorie på dette ennå. Dette er et behov vi må analysere videre, og vi vil gjerne ha innspill</p> | |
| | <p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om arbeidet med anskaffelsen av data- og analysetjenester og videre plan for høsten.</p> | |
| 15/20 | <p>Helsedataservice interim: Erfaringer fra pilot felles søknadsprosess</p> | <p>Orienteringssak</p> |
| | <p>Elisabeth Hagen orienterte om erfaringer fra pilot på felles søknadsprosess. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er en fin og interessant redegjørelse som understreker viktigheten av å informere og ansvarliggjøre søker. Vi må finne tiltak for å få ned tiden for søkeren (Olav Isak Sjøflot) - En god gjennomgang. Har dere sett noen endring i type søknader som kommer inn i forhold til de som kom inn tidligere? (Rolf Reed) <p>Svar: Vi har ikke sett noen endring i type søknader</p> <ul style="list-style-type: none"> - SSB jobber både med å synliggjør databeskrivelsene, og finne frem til en løsning som gir god saksbehandling (Rune Gløersen) - Programmet ser fram til videre samarbeid med SSB | |
| | <p>Vedtak:</p> | |

| | | |
|--------------|---|--|
| | Referansegruppen har mottatt en orientering om erfaringer fra pilot på felles søknadsprosess | |
| 16/20 | Stegvis plan for utvikling av Helsedataservice permanent | |
| | <p>Ragnhild Bamrud presenterte sak om stegvis plan for utvikling av Helsedataservice. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kommentar til sekundærbruk (Isak Sjøflot). - Svar: vi er enige og oppmerksomme på at registerforvalterne fortsatt skal ha tilgang på egne data for å utføre oppgaver i henhold til deres lov- og forskriftsfestede formål og samfunnsoppdrag - Kommentar til ønske om fleksibilitet i bemanning (Christian Jonasson). - Svar: vi er snart klare for å starte rekruttering og kommer til å ta opp fleksibel bemanning som tema i møtet med dere 10.9. (HDS-samarbeidet) <p>Vi opplever at vi nå har fått en god kobling inn mot den tekniske utviklingen. Vi tror at vi bør også ha det innenfor utviklingen av Helsedataservice. Unit og fellestjenester for forskning må med i planleggingen (Katrine W Bjerde)</p> <p>Svar: Dette tar vi med i planen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette ser bra ut, men husk å koble på risikoelementet som omhandler at sluttbrukere ikke er forberedt på å ta løsningene i bruk. Hvis vi ser på budsjettstrukturen så skal det ut et tildelingsbrev i høst, og et høsten 2021. Det er ikke mer enn tid av veien for en tydelig og rask dialog med forskningsinstitusjonene (Rolf Reed) - Svar: Vi trenger råd og innspill på hvilken vei som er viktig å gå. - KD og UHR. KD må være tydelig i dialog med institusjonene. Nasjonal samarbeidsgruppe kan også være et godt forum (Rolf Reed) - Hvis vi får i gang samarbeidsforumet for HDS med de riktige personene så vi får en sømløs driftsfase (HDS-samarbeidet) (Olav Isak Sjøflot) - Planen er fin og oversiktlig, men det er en utfordring at dette skal bli operativt i midten av et budsjettår (Giske Ursin) | |
| | Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om plan for stegvis etablering av Helsedataservice. Referansegruppen ber om at gruppens innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet. | |
| 17/20 | Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen | |
| | <p>Thea Sørvig Østbye presentert sak om finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er godt gjennomarbeidet. Vi ser derimot ikke vårt innspill til 0.5 versjonen igjen her? (Olav Isak Sjøflot) <p>Svar: Det skal være et eget møte mellom programmet og Helsedirektoratet som diskuterer dette innspillet.</p> | |

| | | |
|-------|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Det er viktig å være konsistent i argumentasjonen og kommunikasjonen rundt ansvarsforhold (Olav Isak Sjøflot) - Fra Kreftregisterets side strever vi fortsatt med hvordan brukerfinansiering er foreslått. Det er positivt med konsument og produsent i modellen. (Giske Ursin) - Dette må sentralfinansieres i mye større grad, 20% er for lite. Vi har mange utleveringer som ikke krever søknad. Ingen tro på at det blir billigere for konsumentene, det blir dyrere (Giske Ursin) Svar Brukerbetaling for metadatakatalogen kan virke urettferdig, men det finnes en logikk. Følger samme modell som de andre betalingstjenestene - Det som startet dette programmet, var mål om økt sekundærbruk. Det må være et prinsipp at prisen må være lik for konsumentene. Lik bruk bør innebære lik betaling. Jo flere som vil ha særordninger og rabatter jo dyrere blir det for de andre. Rolf Reed) Svar: Modellen har ikke prisdifferensiering - Hvordan sikre at vi får en ordning der også nye brukere kan komme inn, såkalte "såkornordninger". Dette brukes mye i EU-sammenheng (Rolf Reed) - Hvordan skjer forankringen i ulike organisasjoner? Eksempelvis, bør dette opp i AD-møtet? (Eva Stensland, Tove Klæboe Nilsen) - Svar: Vi tar med oss dette videre. Rapporten er e-helses anbefaling, og det vil være en prosess videre - Dere må betrygge RHF'ene at de fortsatt vil få de dataene som trenger til kvalitetsarbeid utenom å gå via Helsedataservice (Giske Ursin) - Dette er krevende og vanskelig. Prinsippene støttes, og FHI skal ha en prosess på 0.7-versjonen. Hvordan blir betalingsmodellene med tanke på etterspørsel? (Christian Jonasson) Svar: Vi ønsker ikke å vri konkurransen bort fra de andre infrastrukturene. Her har vi god dialog med for eksempel Forskningsrådet. Vi må være tydelig på hvor det skal være hensiktsmessig å bruke hva - Vi bør starte med en høyere sentralfinansiering, og heller trappe ned etter hvert (Christian Jonasson) - Det har vært noen misforståelser fra starten av som har gjort det vanskelig, men vi skal jobbe videre sammen for å få dette bedre (Giske Ursin) - | |
| | <p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om arbeidet med finansieringsmodeller for Helseanalyseplattformen og har gitt innspill til foreslått modell og til prosessen for ferdigstilling av rapport. Skriftlige innspill til versjon 0.7 av rapporten kan sendes til programmet innen 5. september.</p> | |
| 18/20 | Roller og ansvar i HDP etter Ny e-helseorganisering | |
| | <p>Marianne Braaten orienterte om roller og ansvar i Helsedataprogrammet etter ny e-helseorganisering. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Det var ingen innspill til saken.</p> | |

| | | |
|--|---|--|
| | | |
| | Vedtak: Referansegruppe har mottatt en orientering om roller og ansvar i Helsedataprogrammet etter ny e-helseorganisering. | |

Neste referansegruppemøte er 15.oktober kl 10:00-12:30