

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	10
<i>Dato</i>	19.november 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Tilstede	
<i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i>	<i>Ole Morten Berg (Norsk Helsenett)</i>
<i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i>	<i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i>
<i>Jacob Holen (NEM)</i>	<i>Thomas Smedsrud (BigMed)</i>
<i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i>	<i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i>
<i>Philip Anre Skau (SKDE) -vara</i>	<i>Atle Alvheim (NSD) - vara</i>
<i>Bjørn Møller (Kreftregisteret) -vara</i>	<i>Olav Isak Sjøflot (Helsedirektoratet)</i>
Ikke til stede	
<i>Ann-Kristin Brændvang (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Hans Eide (Uninett)</i>	
<i>Merete Lyngstad (Sykepleierforbundet)</i>	
<i>Einar Hovlid (Statens helsetilsyn)</i>	
<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør-Øst)</i>	
<i>Roger Schäffer (Folkehelseinstituttet)</i>	
<i>Einar Hovlid (Statens helsetilsyn)</i>	
<i>Randi Brendberg (Helse Nord)</i>	
<i>Petter Hurlen (Legeforeningen)</i>	
<i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i>	
<i>Benedicte Løseth (Bergen kommune)</i>	
<i>Steinar Krokstad (NTNU/HUNT)</i>	
Observatører	
<i>Marit Lie (Helse- og omsorgsdepartementet) – ikke til stede</i>	
<i>Grethe Alhaug (Datatilsynet) – ikke til stede</i>	
<i>Hege Landmark-Høyvik (Kunnskapsdepartementet) – ikke til stede</i>	
Direktoratet for e-helse	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Håvard Lande</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Maren Lien</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Glenn Håkon Melby</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Henrik Næss</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Hilde Lyngstad</i>
<i>Bjørn Holstad</i>	<i>Fredrik Glorvigen</i>
<i>Gunnhild Orten</i>	<i>Maria E Pretorius (referent)</i>

Sak	Tema	Sakstype
34/18	Godkjenning av referat fra møte 07.09.2018	Beslutningssak
	<p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner referatet fra 7. september 2018.</p> <p>Ingen øvrige kommentarer til referatet, innkalling eller agenda.</p>	
35/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten orienterte om status for programmet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan de 40 MNOK som er foreslått tildelt over statsbudsjettet i 2019 gi en lovnad om videre finansiering? (Olav Isak Sjøflot) Svar: HOD kan ikke love videre finansiering, men når vi har fått øremerkede midler på statsbudsjettet øker sannsynligheten for en videreføring av finansieringen. Helsedataprogrammet leverer årlige satsningsforslag. - Opplever programmet at partene ikke klarer å enes om viktige beslutninger, ref. at man har valgt å ikke gi noen anbefaling på organisering av tilgangsforvalter? (Thomas Smedsrud) Svar: Vi leverer en utredning som svarer ut oppdraget vi har fått, men har i samråd med HOD valgt å ikke anbefale en løsning. Dette er en modningsprosess, både for Direktoratet, aktørene og HOD. Sakens karakter gjør også at det kanskje heller ikke er riktig at direktoratet skal anbefale modell, men at dette må gjøres av HOD. Replikk: At ting tar litt lenger tid kan være greit. Virksomhetene bruker tid på å gire om, og det vil ikke være positivt for alle at ting går fort (Rolf Reed) - Vil ikke enklere innrapportering være et effektmål? Dette henger sammen med hvor mye man skal ta styring i forvaltningen av registrene (Thomas Smedsrud) Svar: Programmet vil bidra til enklere innrapportering men det er ikke et eget effektmål i målhierarkiet. Dette må bli tydeligere i oppdatert styringsdokument Replikk: Hovedfokus fra Forskningsrådet har vært utgående data (Rolf Reed) 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for programmet</p>	
36/18	Prosjekt Helseanalyseplattformen	Orienteringssak
	<p>Bjørn Holstad orienterte om status for Helseanalyseplattformen og helsedata.no</p> <p>Av hensyn til regler for offentlige anskaffelser, vil ikke spørsmål rundt selve anskaffelsen bli referert.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er uklart hvor det står at man har mulighet for eksport av data (Thomas Smedsrud) Svar: I første omgang vil data eksporteres på fil via Filoverføringstjenesten. Når dataplattformen etableres vil data kunne hentes ut i Analysetjenester. Eksport av data til egne 	

	<p>analyseverktøy skal også bli mulig og er beskrevet som en egen brukerhistorie.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan er kompetansen rundt juridiske vurderinger tenkt (Olav Isak Sjøflot) - Svar: I programperioden er det registerforvalteren som vil gjøre de juridiske vurderingene rundt tilgang til data, slik som før. Det skal etableres en interimsorganisasjon i programperioden, som skal koordinere søknadsprosessen og veiledning. På sikt vil tilgangsførvalteren ta over de juridiske vurderingene. - Det er store likheter til arbeidet som NSD og SSB gjør på microdata, i hvilken grad ser man på dette sammen? (Olav Isak Sjøflot) - Svar: Programmet samarbeider med både NSD og SSB, og det jobbes med å tegne et bilde over hvordan de henger sammen. Både NSD og SSB sitter i ulike grupper i programmet. - Replik: Microdata.no har ikke helsedata, og man får kun innsyn i metadata (Atle Alvheim) 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for Helseanalyseplattformen og helsedata.no</p>	
Prosjekt Organisasjonsutvikling		
<p>37/18</p>	<p>Utredning forvaltningsorganisasjon for Helseanalyseplattformen og tilgangsførvalter</p> <p>Maren Lien orienterte om utredning av forvaltningsorganisasjon</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser man for seg at all vedtaksmyndighet til forskning gjøres av tilgangsførvalter eller vil registerforvaltere også fatte vedtak? (Bjørn Møller) Svar: I utgangspunktet vil nasjonal tilgangsførvalter gjøre vedtaket men det må finnes unntakstilfeller og man må sikre at det ikke finnes konkurrerende løp. Man kan benytte seg av flere juridiske mekanismer her. - Hvorfor vurderer man gjennomføringsevnen gult på alternativet for Direktoratet for e-helse? (Olav Isak Sjøflot) Svar: I gjennomføringsrisiko ligger avhengigheter, kompetanseoverføring og oppbygging av ny kompetanse, tid for å realisere gevinster og aksept fra brukere. Alternativ 2 skiller seg fra alternativ 1 og 4 på det siste punktet om aksept fra brukere. - Er det vurdert en ekstern evaluering av alternativene? I og med at Direktoratet for e-helse er et av alternativene, vil man kunne forvente å få spørsmål om "bukken og havresekken" (Linda Midttun) Svar: En nasjonal tilgangsførvalter krever lovendring. I denne forbindelse skal det ut på høring og HOD kan velge å innlemme dette i organisatorisk innretning som en del av høringen. Replik: Det er HOD som lager høringsgrunnlaget, og i så måte vil habiliteten bli ivaretatt (Rolf Reed) - Det er viktig å ikke undervurdere gjennomføringsrisikoen ved å legge forvaltningsorganisasjonen til Direktoratet (Thomas Smedsrud) 	

<p>38/18</p>	<p>Svar: Dette er noe av grunnen til at direktoratet i denne leveransen ikke skal gi en anbefaling på alternativ og heller ikke vekte evalueringskriteriene. Vurderingen av gjennomføringsrisiko består av flere elementer som beskrevet rapporten.</p> <ul style="list-style-type: none"> - I presentasjonen bør det fremgå at Sverige og Finland krever en etisk godkjenning. Nå fremkommer det kun at Danmark ikke krever etisk godkjenning. - HAP som et nasjonalt verktøy må legge til rette for at Helsedirektoratet kan ivareta sin rolle i kriseberedskap og styring. Det er viktig at Helsedirektoratet fortsatt har kontroll på de elementene som henger sammen med samfunnsoppdraget - Svar: Programmet er bevisst på dette, og har dialog med både FHI og Helsedirektoratet om temaet. <p>Felles prioritering av helseregisterløsninger</p> <p>Lene Skjervheim orienterte om status i saken om felles prioritering av helseregisterløsninger. Saken er svar på et oppdrag fra HOD, der direktoratet skal utrede og foreslå en modell for felles prioritering av helseregisterløsninger og helseanalyse til nasjonal porteføljestyling.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programmet kan vurdere å gjenbruke konsepter av styringsmodeller fra UH-sektoren. Mekanismer for å kunne flytte penger mellom budsjettår må også vurderes. Det er viktig å knytte opp gevinstene mot kostnadene slik at man vurderer tiltakene med hensyn på netto nåverdi (Olav Isak Sjøflot) Svar: Vi jobber med finansieringsmodeller i stort, og i parallelt med ny nasjonal tjenesteleverandør. - Det savnes en beskrivelse av hvilke typer problemstilling man skal løse med felles prioritering. Det som kjennetegner et økosystem er mangelen av sentral styring. Hvordan klarer man å se felles prioritering opp mot økosystemet. Det mangler en representasjon av næringslivet (Thomas Smedsrud) Svar: Dette dreier seg om felles prioritering av tekniske løsninger helseregistrene må ha og hva slags arena og prosesser helseregistrene bør ha for dette etter avslutningen av Helsedataprogrammet. Programmet har representasjon av næringslivet både gjennom arbeidsgrupper og i Programstyret - UH-sektoren bør absolutt være representert i produktstyret som skal etableres. Tilsvarende bør kanskje kommunesektoren også være med. En aktuell representasjon kan være Kommunenes samarbeidsorgan for forskning (Nina K Vøllestad) - Det er vanskelig å plassere dokumentet i en større sammenheng. Det savnes en sammenheng med Agenda Kaupang-rapporten. Forskning og UH-sektor er nevnt for lite i rapporten. (Rolf Reed) Svar: Programmet vil legge til rette for at dokumentene skal kunne leses separat, og vil legge til tydeligere innledninger og formål og avgrensning i rapportene. - Er delprosjekt OU finansiert av NFR-midlerne? (Rolf Reed) Svar: OU-prosjektet finansieres av midler fra HOD 	
---------------------	--	--

39/18	<p>Strategi for innføring og gevinstrealisering</p> <p>Gunnhild Orten orienterte om utkast til strategi for innføring og gevinstrealisering</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er vanskelig å forstå dokumentet som en strategi, men heller som en metodikk for innføring. Det mangler link til de gevinstene som skal tas ut. Det savnes en strategi på hvordan man faktisk skal ta ut gevinstene. (Thomas Smedsrud) <p>Svar: Dokumentet foreslår en innføringsmetodikk, og videre skal programmet lage en plan for innføring og realisering av gevinster</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dokumentet refererer ikke til forskning eller UH-sektoren. Det ligger en nullpunktsanalyse og Agenda Kaupang-rapport til grunn, dette kan nevnes. Videre bør rapporten si noe om hvordan gevinstene tas ut etter "innføringstrappen". (Rolf Reed) - Rapporten forutsetter at virksomhetene har et eierskap til metodikken. Programmet må være pedagogisk ryddig ved formidling av metodikken. Hvordan linkes rapporten opp mot den samfunnsøkonomiske analysen (Linda Midttun) - Oppdraget må gis gjennom eksisterende styringslinjer og styringsstruktur i virksomhetene (Linda Midttun) - I rapporten må det komme tydeligere fram når virksomhetene må mobilisere. Det er avgjørende med linjeforankring i virksomhetene (Sameline Grimsgaard) 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har fått en orientering om aktivitetene i Prosjekt Organisasjonsutvikling. Programmet tar innspill til etterretning.</p>	
40/18	Eventuelt	
	<p>Åpne data</p> <p>Spilt inn av Thomas Smedsrud.</p> <p>Det er stor verdi i åpne data (anonyme data som kan gjøres tilgjengelig). Har programmet en prosess for å se på åpne data?</p> <p>Svar: HAP-målbildet innebærer mulighet for åpne data og brukerpublisherde data-sett. Programmet ser i dag også på bruk av syntetiske data til hypotesegenerering og eksplorativ analyse. Videre ønsker programmet å inkludere de datakildene med åpne data som allerede finnes, men som ligger lite tilgjengelig. Dette kan HAP hjelpe til å synliggjøre.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programmet oppfordres til å sette åpne data på veikartet 	