

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	19
<i>Dato</i>	29.april 2021
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
<p>Til stede:</p> <p><i>Håvard Kolle Riis – programeier og møteleder (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i></p> <p><i>Wenche Olsen (Norges forskningsråd)</i></p> <p><i>Christian Jonasson (Folkehelseinstituttet)</i></p> <p><i>Olav Isak Sjøflot (Helsedirektoratet)</i></p> <p><i>Eirik Holand (Helse Nord)</i></p> <p><i>Bernt Olav Øklund (Helse Vest)</i></p> <p><i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i></p> <p><i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i></p> <p><i>Jannicke Igland (Universitetet i Bergen)</i></p> <p><i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i></p> <p><i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i></p> <p><i>Hans Eide (Uninett)</i></p> <p><i>Bente Christensen (Sykepleierforbundet)</i></p> <p><i>Fredrik Glorvigen (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Helga Bysting (Legeforeningen)</i></p> <p><i>Bente Christensen (Norsk Sykepleierforbund)</i></p> <p><i>Camilla Bø Iversen (NEM)</i></p> <p><i>Einar Hovlid (Helsetilsynet)</i></p> <p><i>Katrine Weisteen Bjerde (UNIT)</i></p> <p><i>Rune Gløersen (Statistisk Sentralbyrå)</i></p> <p><i>Eva Stensland (SKDE)</i></p> <p><i>Per Meinich (Helse Sør-Øst)</i></p> <p><i>Dag Jordbru (Legemiddelverket)</i></p> <p><i>Marit Næss (NTNU/HUNT)</i></p> <p><i>Lars Bergesen – (Bergen Kommune)</i></p> <p><i>Vigdis Kvalheim (NSD)</i></p> <p><i>Lars Bergesen (Bergen kommune)</i></p> <p><i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Maria Pretorius (Norsk Helsenett) - referent</i></p>	
<p>Ikke til stede</p> <p><i>Einar Hovlid (Statens Helsetilsyn)</i></p>	
<p>Øvrige</p> <p><i>Sara Charlotte Kallevik (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Åsa Karen Otterstedt (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Øivind Røise (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Ståle Fjogstad (innleid/Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Martin Stangeland (innleid/Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Pernille Parmer (Direktoratet for e-helse)</i></p>	

Sak	Tema	Sakstype
08/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	Beslutningssak
	<p>Håvard Kolle Riis ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Eirik Holand tar over etter Tove Klæboe Nilsen som representant fra Helse Nord.</p> <p>Innspill til referatet fra forrige møte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programmet må sikre at referansegruppen har fått gjort sin kvalitetssikring av referatet før det sendes til programstyret (Giske Ursin) 	

	<p>Det kom ingen innspill til dagens agenda.</p> <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 29. april 2021 og referatet fra 12.februar 2021.</p>	
09/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten, Alexander Gray, Maren Lien og Sara Charlotte Kallevik 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"> - Status forskrift - Etablering av Helsedataservice - Arbeid med modell for styring og brukermedvirkning - Arbeid med risikovurdering for overføring av data til tredjeland som følge av Schrems II-dommen - Status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <p><u>Status forskrift</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bør det løftes en bekymring rundt at programmet avsluttes for tidlig med tanke på forsinket iverksettelse av forskrift som medfører andre forsinkelser? (Olav Isak Sjøflot) Svar: Programmet jobber nå med at kontinuiteten skal ivaretas fra programorganisasjon til prosjekt- og forvaltningsorganisasjonen som er under oppbygging, slik at overgangen skal gå sømløst og prosjekt- og forvaltningsorganisasjonen ta ansvar for den videre realiseringen. - Støtter at det er viktig med hjemling av kohortutforsker og at den kan bygges tidlig. Datakilder som ikke er hjemlet i forskriften vil også være nyttig å ha inn i kohortutforskeren, hvordan kan dette kan løses? (Christian Jonasson) Svar: Kohortutforsker krever mer varige sammenstillinger, mens syntetiske data ikke krever lagring av individdata, og hjemles i statistikkbestemmelsen, så dette bør være en enklere problemstilling. Vi skal verifisere at dette stemmer. <p><u>Etablering av Helsedataservice</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hjemmekontor har vist oss at det er mulig å jobbe mer fleksibelt. Er det tanker rundt å skyve flere stillinger til Tynset? (Olav Isak Sjøflot) Svar: Den politiske beslutningen er at førstelinjetjenesten skal legges til Tynset. Ressursene som er planlagt i Oslo har andre typer roller. Vi har dialog med HOD om vekting av roller på de ulike stedene, men diskusjonen dreier seg i størst grad om hvordan stillingene i Helsedataservice fordeles mellom Trondheim og Tynset. - Det er godt å se at rekrutteringen går fremover. Men vi er bekymret for at arbeidet med produksjon av dataproduktene forenkles av programmet. Dessuten blir arbeidet med dataminimering nok betraktelig mer omfattende enn forventet. 	

	<p>Dette arbeidet bør komme i gang og synliggjøres mer. (Giske Ursin)</p> <p><u>Arbeid med risikovurdering for overføring av data til tredjeland som følge av Schrems II-dommen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er ikke i USA sin interesse heller. Mye tyder på at det kan bli endringer av amerikansk regelverk, men vi vet ikke om eller når det kan skje rettslige endringer i USA. (Katrine Weisteen Bjerde) Svar: Det vil ta tid med en lovendring her, så vi kan ikke holde pusten i påvente av dette - Det er et stort arbeid som pågår her. Det skal være et seminar i regi av vitenskapsakademiet 11.mai for de som er interessert. Er programmet i kontakt med andre i Europa, eks Frankrike, for å høste erfaringer? (Giske Ursin) Svar: Programmet avventer et notat fra Health Data Hub i Frankrike som vi kan dele med dere når det mottas - Som ledd i risikovurderingen om bruk av skyplattform med 3-lands skyleverandør er det essensielt at dere tar inn dataminimering (Giske Ursin). - Vi ønsker gjerne å se tilbakemeldingen fra Datatilsynet rundt dette Svar: Dette kan vi dele når vi får det, men Datatilsynet vil vente med å møte oss om saken til etter at det kommer en ny uttalelse fra European Data Protection Board om Schrems II-dommen. <p><u>Status og risiko</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Angående risikopunkt 2 "Manglende kapasitet og/eller budsjett blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger, må det understrekes viktigheten av det ene tiltaket som går på "Vurdere det totale omfanget og prioritering av HDP-oppgaver som utfordrer kapasitet hos registerforvalterne, for å sikre at tilgjengelige ressurser blir brukt på de mest kritiske områdene" (Giske Ursin) - Under risikopunkt 9 "Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk tjenester og løsninger" bør det legges inn risiko for at tjenestene blir for dyre for sluttbrukere (Giske Ursin) Svar: Vi ser på om dette skal være et eget risikopunkt eller om punkt 9 skal reformuleres 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for programmet</p>	
<p>10/21</p>	<p>Plan for utvikling og innføring av felles saksbehandlingsløsning</p>	<p>Orienteringssak</p>
	<p>Bjørn Holstad og Åsa Karen Otterstedt presenterte saken. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret skal først på her, men det skal også andre inn i dette systemet. Man vil møte andre behov i kvalitetsregistrene, og dette må ivaretas når man diskuterer løsninger (Eva Stensland) - Programmet har tatt tak i dette på en bra måte, spesielt med innsatsgruppen. Men vi savner plan for hvordan sikkerhet og funksjonalitet skal godkjennes, og plan for vedlikehold etter produksjonssetting. (Giske Ursin) 	

	<ul style="list-style-type: none"> - SSB er i godt driv med å bli en del av søknads- og saksbehandlingstjenestene, men har ikke like god oversikt over hvor de er i løpet i arbeidet med dataprodukter. Etterspør en helhetlig plan på deres vegne. <p>Svar: Vi må detaljere dette i samarbeidsavtalen vi har. Programmet følger opp med bilateral dialog om dette.</p>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering av status for plan og utvikling av felles saksbehandlingsløsning, og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	
11/21	Data og analysetjenester – status og demo	Orienteringssak
	<p>Bjørn Holstad, Øivind Røise, Ståle Fjogstad og Martin Stangeland presenterte saken. Viser til presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette ser spennende ut, kohortutforskeren er viktig funksjonalitet for Helseanalyseplattformen. Den må forfines og utvikles over tid. Det er viktig at tidsangivelse må med som komponent i utvalgskriteriene, hvertfall fordelt på år. Prevalente og insidente tilfeller må med (Christian Jonasson) - Dette minner om amerikanske kohortløsninger, som er nyttig for å utforske en kohort der endepunkter er vel definert og kvalitetssikret, men her er behovet et helt annet. Her er behovet å koble data fra mange ulike kilder. Viktig at dere involverer registerforvaltere og epidemiologer tungt videre i dette arbeidet. Her er det masse som må gås gjennom og husk at mye (både diagnoser og personvern) blir mer komplisert når man lager det på tvers av kilder. For eksempel: valg av kilde til diagnose ville her vært viktig å vise frem. Er det kvalitetssikret kreftdiagnose fra Kreftregisteret? Eller er det en innleggelsesdiagnose fra NPR? (Giske Ursin) - Har programmet hatt dette oppe i Arbeidsgruppe forskning? Bruk tid med dem på dette (Rolf Reed) - Løsningen forutsetter at forsker har et klart bilde av definisjonene som skal ligge til grunn. Arbeidsgruppe forskning er en avansert brukergruppe, men husk at dere også må imøtekomme de enkle brukergruppene (Nina Vøllestad) <p>Svar (samlet): Løsningen er fleksibel fra leverandør, så utfordringen ligger i valg av innhold og datagrunnlag. Her må vi samarbeide med registerforvaltere og andre for å få dette best mulig.</p> <p>Tidsangivelser og hendelses-rekkefølge kan legges inn allerede nå. I forrige Arbeidsgruppe for forskning ble det diskutert å opprette et brukerforum for Data- og analysetjenester som vil være tett på utviklingen. Dette kommer i tillegg til arbeidsgruppene.</p>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for Data- og analysetjenester og en demo av kohortutforsker, og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	

12/21	Operasjonalisering av finansieringsmodellen - forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	Drøftingssak
	<p>Pernille Parmer presenterte saken. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hva skjer om man må utvide søket eller trenger ekstra informasjon? Må man betale hele summen på nytt? Vi er spente på prisene for analyserom (Jannicke Igland) Svar: Ved endringer i søknaden vurderer vi en variabel pris fordi endringer kan være store eller små. Pris på analyserom kommer vi tilbake til. - Vi har skjønnet det slik at dette skal være et nullsumsbilde. Prisene synes noe høyt i forhold til hva vi legger til grunn i Helsedirektoratet. Det er viktig med forutsigbarhet her (Olav Isak Sjøflot) Svar: Det er et viktig prinsipp at vi kun skal ha kostnadsdekning. Vi legger ikke opp til noe som helst overskudd. - Vi støtter å avvente de kompliserte abonnementene til vi får mer erfaring. Det gis inntrykk av at de enklere uthentingene er litt høyt priset. Hva med små brukere som gjør enklere bestillinger kontra store brukere med store bestillinger? Dette må ses på. Sett fra et produsentperspektiv må det gjøres noen gjennomtenkte valg rundt rammefinansiering og andrelinjetjeneste. Fra FHI sitt ståsted ser vi at vi tidligere har underfakturert sluttbruker. (Christian Jonasson) Svar: Vi ser videre på dette med enklere bestillinger. Det må kartlegges hva som kan løses ved bruk av kohortutforsker. Flere av de datautleveringene som ikke søker i dag, skal heller ikke søke i 2022. Det jobbes med å lage en veileder for hvem som ikke skal søke gjennom felles søknadsskjema. - Programmet må se på formuleringene, nå kan det fremstå slik at man kjøpe seg inn i Helsedatarådet. Vi er enig i at prisene ser litt dyre ut. I dag leverer vi ut anonyme, enkle utleveringer gratis i Kreftregisteret. Det vil være en stor endring om dette skal betales for. Viktig at det tas høyde for kompleksiteten i datasettene. Hele poenget med HAP var at det skulle bli enklere å koble flere registre sammen. Det virker da meningsløst å straffe søker økonomisk dersom vedkommende ønsker data fra flere registre (Giske Ursin) Svar: Kompleksiteten må inn, men vi må likevel ha noen klare kriterier. Vi ser på formuleringene rundt Helsedatarådet, det er ikke hensikten at man skal kunne kjøpe seg inn i Helsedatarådet. - Dette er en bra overordnet tilnærming, men det er vanskelig å ta stilling til nivået på prislisten. Det hadde vært nyttig å se hva som er sentralfinansiert. Det vil si fordelingen av sentralfinansieringen på de ulike tjenestene. Vi er enig i at kompleksiteten i datasettene må komme inn i modellen. Vi er også spent på kostnadene til analyserom. Disse må ses på i lys av hele kostnadsbildet for Helseanalyseplattformen (Nina Vøllestad) Svar: Vi noterer til neste gang å vise fordelingen av sentralfinansieringen. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Det må være en balanse i dette. Det som presenteres i denne saken er på et håndterbart nivå. Det bør ikke være så billig at man ikke tenker seg om før man bestiller, men heller ikke så dyrt at det ikke blir brukt. Vi må få erfaring før vi kan justere eller endre modell. KD-linjen må spørres når det kommer til prognose for fremtidig etterspørsel (Rolf Reed). Svar: Dette er forslaget for prislisten i et overgangså, og må justeres etter hvert. - Dersom kohort blir god nok, vil forsker kunne gjøre mye uten å gjøre en bestilling (Jannicke Igland) Svar: Her må vi kartlegge hva kohortutforsker kan bidra til og ikke bidra til. Dette kan påvirke prisene. Det er ikke avklart om kohortutforsker skal være gratis. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått presentert finansieringsmodell og forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data, og ber om at innspill gitt i møtet tas med videre i arbeidet</p>	