

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	8
<i>Dato</i>	18. juni 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Medlemmer	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>
<i>Jesper Werdelin Simonsen (Norges forskningsråd)</i>	<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Nord RHF)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest IKT)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Olav Røise (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>
<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>	<i>Roar Olsen (UNIT, deltok på sak 18-26)</i>
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>	
<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>	
Forfall	
<i>Håkon Grimstad (Norsk helsenett)</i>	
<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>	
<i>Line Richardsen (KS)</i>	
Observatører	
<i>Arne Lunde (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<i>Per Schwarze (Folkehelseinstituttet)</i>	
Direktoratet for e-helse	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Nils Gullhaug</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Thea Sørvig Østbye</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Christine Ulrichsen</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Glenn Håkon Melby</i>
<i>Maren Lien</i>	<i>Alfhild Stokke</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Håvard Lande</i>
<i>Britt Randi Hanssen</i>	<i>Jonas Rusten</i>
<i>Lene Skjervheim</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>
<i>Fredrik Glorvigen</i>	

Sak	Tema	Sakstype
16/18	Godkjenning av referat fra programstyremøte 13.04.2018.	Beslutningssak
	Vedtak: Programstyret godkjenner referatet med følgende endring: Det legges inn et punkt i referatet under sak (12/18): <ul style="list-style-type: none"> - <i>Programstyret bemerker at det kan være lagt inn forutsetninger og effekter i den samfunnsøkonomiske analysen som ikke er relevante eller realistiske uten at det er mulighet til å etterprøve dette. Et eksempel fra analysen er en mulig tidsbesparelse på 50 årsverk i registrene.</i> 	
17/18	Status fra programmet	Orienteringssak

	<p>Christine Bergland orienterte om at det har blitt avholdt statssekretærseminar om helsedata og personvern der det bl.a. var et innlegg om Helsedataprogrammet. HOD arbeider nå med anbefalingen fra konseptvalgutredningen og ser dette i sammenheng med budsjettarbeidet.</p> <p>Marianne Braaten orienterte om overordnet status for programmet.</p> <p>Spørsmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hva er avhengigheten mellom beslutningen som skal gjøres i HOD og fremdrift for programmet, er anskaffelsesløpet avhengig av beslutningen i HOD? <p>Svar: Den totale anskaffelsen er avhengig av beslutningen i HOD, men det vil være en trinnvis etablering av HAP der deler av konseptet kan realiseres innenfor nåværende rammer.</p> <p>Kommentar fra HOD: Det er viktig å få politisk forankring og gode rammer for programmet og bruken av helsedata, men Helsedataprogrammet har rammebetingelser til å fortsette arbeidet.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering.</p>	
Organisasjonsutviklingsprosjektet		
<p>18/18</p>	<p>Utredning av tilgangsforvalterfunksjonen og organisatorisk forankring av Helseanalyseplattformen</p> <p>Glenn Melby orienterte om status for prosjekt organisasjonsutvikling. Maren Lien orienterte om status for utredning av forvaltningsorganisasjon og om innholdet i utkast til statusrapport som skal oversendes HOD innen 20. juni. Rapporten beskriver status for arbeidet med utredningen som skal leveres til HOD 1. oktober. Enkelte problemstillinger vil kanskje ikke være mulig å utrede ferdig 1. oktober. Dette vil fremgå av sluttrapporten.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Konsekvensene av formuleringen om sekundærbruk av data i de absolutte kravene er uklar. Dette kan potensielt endre på roller og ansvar i sektoren, dette gjelder særlig Helsedirektoratets myndighetsrolle i forbindelse med eierskap og bruk av data fra NPR/KPR for styringsformål. - Rollene og ansvaret til de ulike aktørene og konsekvensene av endringene som foreslås bør beskrives tydeligere. <p>Svar: Dette vil bli ytterligere beskrevet og detaljert i den videre utredningen og i sluttrapporten.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er viktig å ta med ankemulighet i forbindelse med utlevering av data. - Positivt at programmet deler dokumenter for innspill i en tidlig fase. Viktig at det blir en god prosess for videre forankring mot Helsedirektoratet, FHI, Kreftregisteret og RHF-ene. Det er ikke er tilstrekkelig med en-til-en møter for forankring i RHF-ene. Det er 	<p>Diskusjonssak</p>

	<p>ønskelig at sluttrapporten sendes på høring i RHF-ene før oversendelse til HOD.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Svar: Vi skal ha en grundig prosess med RHF-ene og vi må vurdere hvordan dette kan gjøres på en hensiktsmessig måte. - Det er viktig å balansere behovet for videre utredning mot behovet for fremdrift. - Prosjektet må bruke innspillene som kom til høringen om Helsedatautvalgets rapport, særlig gjelder dette innspillene fra RHF-ene. - Er bekymret for formuleringen i avsnittet om avgrensninger som gjelder samhandling med SSB, NSD og andre relevante infrastrukturer. Den er motstridende i forhold til konseptet med analyseøkosystem og kobling av data på tvers av ulike datakilder. Må passe på at dette ikke planlegges for sent i prosessen. - Svar: Programmet har dialog med SSB og andre relevante infrastrukturaktører. Formuleringen i statusrapporten vil bli presisert for å gjenspeile dette. - Forskningsrådet er også en aktør som må involveres tett i OU-utredningen. - Det skal etableres et digitaliseringsstyre for høyere utdanning og forskning. Rapporten fra organisasjonsutviklingsprosjektet bør også behandles der. - En god forvaltningsorganisasjon er vesentlig for i hvor stor grad man klarer å realisere gevinstene ved tiltaket. Veiledning og opplæring om dataene, bruk av dataene og bruk av analyseverktøy er her vesentlig i hvert fall for forskningens grad av gevinstrealisering. Forvaltningsorganisasjonen kan være en sentral nasjonal brukerstøtteorganisasjon, i tillegg må dette suppleres med superbrukere lokalt - Det virker lite hensiktsmessig å dele opp forvaltningsorganisasjonen i to separate organisasjoner. - Konsekvensen av modellene må synliggjøres for aktørene, f.eks. ved beskrivelse av scenarier. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret er orientert om statusrapporten og ber prosjektet ta hensyn til innspillene som fremkom i møtet i den videre utredningen.</p>	
<p>19/18</p>	<p>Utredning av modell for porteføljestyling</p> <p>Lene Skjervheim orienterte om arbeidet med og utkast til modell for porteføljestyling. Utgangspunktet er behov for en modell for koordinering av tekniske fellesløsninger for helseregistrene.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det må presiseres hvilken type beslutninger det er snakk om at én myndighetsaktør skal ha mandat til å beslutte. <p>Helsedirektoratet kan ikke si fra seg sitt myndighetsansvar.</p>	<p>Diskusjonssak</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Viktig å være tydelige på hva det er hensiktsmessig å samle, for eksempel på biobanksiden er det en del utviklingsprosjekter det vil være lite hensiktsmessig å samle. Det må ikke etableres et byråkratisk system uten at man får noe ut i den andre enden. - Må være bevisst på hva som er relevant for felles styring for registerprosjektene. Finne ut av hvilke elementer det er hensiktsmessig å se i sammenheng mellom registrene. Et eksempel det kan være hensiktsmessig å samordne er en felles datamodell for helsedata. - Savner link mellom portefølje- og finansieringssaken - Kunnskapssektoren er ikke representert i nåværende prioriteringsmodeller, derfor bør ikke dette ende i de allerede etablerte foraene.. - I oppdraget er helseanalyse nevnt. Støtter at det ikke legges vekt på helseanalyse i arbeidet, men at tekniske løsninger vektlegges. - Det vi kan gjøre sammen, det gjør vi sammen. Må finne de lavthengende fruktene først, bygge modenhet og tillit. Tvil om vi skal kalle det porteføljestyling i starten, men det er mer enn koordinering og samhandling. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har fått en orientering om utkast til modell og ber prosjektet ta med seg innspill som fremkom i møtet i det videre arbeidet.</p>	
<p>20/18</p>	<p>Utredning av finansieringsmodeller for fellestjenester</p> <p>Jonas Rusten orienterte om status for arbeidet med utredning av finansieringsmodeller for tekniske fellestjenester. Saken er et utspill for å få innspill til en modell som er under utredning</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kostnader til drift av helseregistre må omtales korrekt i dokumentet. Per i dag har ingen av FHIs 10 sentrale helseregistre noen form for reservasjon eller samtykke, og det vil bare være for noen av disse registrene at innsynsløsninger er relevant. Det er derfor er viktig at man ser på nyansene i disse tjenesten i forbindelse med finansieringsmodeller. - Når man etablerer infrastruktur må tjenesten være priset så lavt at den blir brukt, og det er også viktig at tjenestene er riktig dimensjonert. - Det er en del uriktigheter i dokumentet som må oppdateres. - Finansieringsmodellen for kvalitetsregistrene er basert på ressursinnsats. anbefaler at prosjektet revurderer denne modellen. 	<p>Diskusjonssak</p>
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret er orientert om status for utredning av finansieringsmodeller for fellestjenester og ber om at innspill som fremkom i møtet blir tatt med i det videre arbeidet.</p>	

	Helseanalyseplattformen	Orienteringssak
21/18	<p>Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen</p> <p>Bjørn Holstad orienterte om status for prosjekt Helseanalyseplattformen, som nå er i planleggingsfase, og om foreløpige planer for arbeidet med anskaffelsesstrategi.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - God oppsummering og gode tanker om prosess. Sett fra universitets- og høyskolesektoren ser det ikke ut til at tjenester fra den sektoren er tatt med. Svar: Dette er en del av det arbeidet prosjektet skal gjøre fremover. - God presentasjon. Det vil være viktig å legge vekt på fleksibilitet og skalerbarhet. - Sourcing-modeller i et økosystem er komplekse, og det finnes ikke mye erfaring på dette. Tror kompleksiteten er større enn det modellene viser. Noen må sette premisene for økosystemet. Mener at det er et viktig poeng at vurderingene av dette gjøres i en veldig åpen og offentlig prosess fordi det vil være viktig å få innspill, nettopp fordi dette er nybrottsarbeid i Norge. - Anbefaler at det legges til rette for offentlig-privat samarbeid slik at helsedata kan bli en ny næring for Norge. Tips: Se hva som er gjort i Ontario. Det er viktig å huske økosystemtankegangen i anskaffelsesprosessen og at det legges til rette for små leverandører. - Vanskelig å få finansiert pukkelkostnaden, oppfordrer til å undersøke hvilke muligheter som finnes i markedet for samfinansiering. Det er ofte slik at det offentlige sitter igjen med hele risikoen for store investeringer. - Vil helsedata.org inngå i Helseanalyseplattformen? Svar: Om helsedata.org videreføres som i dag eller ikke i HAP er ikke avklart. Innholdet på helsedata.org skal uansett inngå på HAP. - Skatt er veldig gode på leverandøravtaler. Det kan være klokt å ha en dialog med dem for å høste erfaring. <p>Christine Bergland orienterte om at HOD tar sikte på etablering av en nasjonal tjenesteleverandør i 2020. Helsedataprogrammet må utrede en hensiktsmessig modell for håndtering av kontrakter enten i direktoratet eller i en interimorganisasjon i perioden frem til en nasjonal tjenesteleverandør er etablert.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering.</p>	
	Gevinstrealisering	Orienteringssak
22/18	Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet	

	<p>Thea Sørvig Østbye orienterte om arbeidet med gevinstrealisering i Helsedataprogrammet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Klokt at arbeidet med gevinstrealisering startes allerede nå. Den viktigste delen av arbeidet er å forankre gevinstene hos de aktørene som skal hente dem ut. Skatt er gode på forankring av gevinster. Torstein Bye sender kontaktinformasjon til kontakt hos Skatt i etterkant av møtet. - Hvordan gevinster skal tas ut kan få stor betydning for finansieringsmodeller. - Veldig fin presentasjon. Programmet har effektiviseringsgevinster, men den største effekten her vil mer og bedre forskning, tiltrekke internasjonale forskere til Norge, legge til rette for næringsutvikling osv. Det er viktig å ikke glemme disse store effektene i arbeidet med gevinstrealisering. - Savner at det synliggjøres at etterspørselen etter helsedata vil øke, at dette vil gi en kostnadsside og at det derfor kan bli feil å legge til grunn at det skal bli effektivisering i sektoren. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om arbeidet med gevinstrealisering i programmet.</p>	
<p>Fellestjenester</p>		
<p>23/18</p>	<p>Orientering om innsynstjenesten samt status helsepersonelltjenester</p> <p>Anders Långberg orienterte om arbeidet med innsynstjenesten for innsyn i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene gjennom helsenorge.no. Nils Gullhaug orienterte om status for arbeidet med helsepersonelltjenester.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - UiO leverer tjenester for gensekvensering for behandlingsformål. Dette representerer enorme mengder med data, og er et felt som programmet må ta hensyn til. <p>Svar: Programmet har dialog med relevante aktører, men dette er et område som må følges opp i det videre arbeidet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det finnes en pilot i Helse-Nord for beslutningsstøtte for behandling av prostatakraft. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om prosjekt Fellestjenesters aktiviteter for innsynstjenesten og helsepersonelltjenester.</p>	
<p>Harmonisering</p>		
<p>24/18</p>	<p>Orientering om pilotering av filoverføringstjenesten og status for etablering av nasjonal metadatakatalog</p> <p>Håvard Lande orienterte om status for filoverføringstjenesten og nasjonal metadatakatalog.</p> <p>Innspill:</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> - Når skal det leveres funksjonalitet for utforskning av metadata på helsedata.org? Svar: Det er langt løp frem mot en helhetlig løsning for metadata men det vil bli levert delleveranser knyttet til metadata basert på arbeidet som er gjort i HRR-prosjektet og basert på bruk av HealthTerm. - FMK bidrar med midler til dette arbeidet. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om aktivitetene i prosjekt Harmonisering.</p>	
25/18	Oppdatering av programmets styringsdokument	
	<p>Marianne Braaten orienterte om endringer som er gjort i programmets styringsdokument.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan skal arbeidsgruppene brukes til høsten? Svar: Arbeidsgruppene vil fortsette, men møtrefrekvensen vil være mindre hyppig. Det vil også etableres temagrupper innenfor utvalgte områder som kan jobbe med mer spissete problemstillinger enn arbeidsgruppene. 	
	<p>Vedtak: Programstyret godkjenner programmets styringsdokument versjon 1.4.</p>	
26/18	Eventuelt	
	Ingen saker	