

# Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	8
<i>Dato</i>	1. juni 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
<b>Tilstede</b>	
<i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i>	<i>Petter Hurlen (Legeforeningen)</i>
<i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i>	<i>Ole Morten Berg (Norsk Helsenett)</i>
<i>Merete Lyngstad (Sykepleierforbundet)</i>	<i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i>
<i>Roger Schäffer (Folkehelseinstituttet)</i>	<i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i>
<i>Stein Olav Gystad (Hesledirektoratet)</i>	
<i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i>	
<i>Ann-Kristin Brændvang (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i>	
<i>Jacob Hølen (NEM)</i>	
<i>Eva Stensland (SKDE)</i>	
<i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i>	
<i>Hanne Frøyshov (Helse Nord)</i>	
<i>Einar Hovlid (Statens helsetilsyn)</i>	
<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør-Øst)</i>	
<i>Hans Eide (Uninett)</i>	
<b>Ikke til stede</b>	
<i>Vigdis Kvalheim (NSD)</i>	
<i>Benedicte Løseth (Bergen kommune)</i>	
<i>Steinar Krokstad (HUNT)</i>	
<i>Hege Landmark-Høyvik (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Finn-Hugo Markussen (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<b>Observatører</b>	
<i>Marit Lie (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<i>Grethe Alhaug (Datatilsynet)</i>	
<b>Direktoratet for e-helse</b>	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Maren Lien</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Aleksander Torstensen</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Axel Storebø</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Britt Randi Hanssen</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Nils Gullhaug</i>
<i>Børge Kristiansen</i>	<i>Glenn Håkon Melby</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Jonas Rusten</i>
<i>Siril Jonassen</i>	<i>Robert Nystuen</i>
<i>Bjørn Holstad</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>
<i>Håvard Lande</i>	
<i>Thea Sørvig Østbye</i>	

Sak	Tema	Sakstype
17/18	Godkjenning av referat fra møte 12.03.2018	Beslutningssak

	Vedtak: Referansegruppen godkjenner referatet uten endringer.	
<b>18/18</b>	<b>Status fra programmet</b>	<b>Orienteringssak</b>
	Marianne Braaten orienterte om status for programmet, inkludert oppdateringer som vil bli gjort i programmets styringsdokument.	
	Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for programmet.	
	<b>Prosjekt organisasjonsutvikling</b>	
<b>19/18</b>	<p><b>Utredning av tilgangsforvalterfunksjonen og organisatorisk forankring av Helseanalyseplattformen</b></p> <p>Glenn Håkon Melby orientert om planer for prosjektet Organisasjonsutvikling. Maren Lien orienterte om status for arbeidet med utredning av forvaltningsorganisasjon, og foreløpige anbefalinger i 0.8-versjonen av statusrapporten som skal oversendes HOD innen 20. juni.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viktig at det beskrives nøye i hvilken grad og eventuelt hvordan HAP skal ha ansvar/myndighet til å fatte vedtak om datakilder som ikke ligger på HAP.</li> <li>- Det vil kunne være aktuelt at registerforvalter får myndighet til å begrense omfanget av opplysninger som leveres ut til søker på bakgrunn av en helhetsvurdering av det totale datasettet.</li> <li>- Synes evalueringskriteriene er gode, men savner noen styringsmekanismer, for eksempel en dimensjon i evalueringskriteriene som tar inn kvalitet på data.</li> <li>- Noen av punktene i de absolutte kravene kan stå i kontrast til hverandre, særlig vil noen av punktene stå i kontrast til punkt 1 om enklere og raskere tilgang. Viktig å opprettholde noe av dialogen mellom registrene og brukerne for å ivareta god datakvalitet.</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Vi vil vurdere å ta inn noe om datakvalitet i punkt 1.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Styrke personvernet er nevnt, men ikke styrking av informasjonssikkerheten.</li> <li>- Bør beskrive i utredningen hvilke ulike alternativer som blir vurdert for styringslinjer, slik at man forstår hvorfor man til slutt anbefaler det man gjør og hvorfor noe blir valgt bort.</li> <li>- Bør ta bort "all" sekundærbruk i absolutte krav for å moderere utsagnet.</li> <li>- Hver gang vi beskriver personvern bør vi også nevne risiko for bakveisidentifisering.</li> <li>- Er ikke begeistret for "delt dataansvar" og vil ikke anbefale en slik modell.</li> <li>- Personvernet er godt i dag. Bør det være et krav at det skal bli enda bedre eller er det tilstrekkelig at det gode personvernet opprettholdes?</li> <li>- Det vil være mest naturlig at HAP har dataansvar for data på HAP. En modell med databehandleravtaler vil være mer komplisert å håndtere.</li> </ul>	<b>Diskusjonssak</b>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Er bekymret for at et system der HAP har kopier av registerdata vil kunne bli mer komplisert enn dagens system fordi det potensielt vil være mulig for søker å henvende seg til flere aktører for å søke om data i parallelle systemer. <b>Svar:</b> Forvaltningsmodellen og løsningen for tilgangsførvalter skal unngå et slikt "dobbel-system".</li> <li>- Ønsker en avklaring fra programmet på hvilke ressurser som er ønsket fra de ulike aktørene i det videre arbeidet. <b>Svar:</b> en henvendelse om dette kommer fra programmet om kort tid.</li> <li>- Mener at det vi snakker om er primærbruk av data fordi dataene i all hovedsak er samlet inn for registerformål. Det meste av sekundærbruken vil foregå fra pasientjournalene. <b>Svar:</b> Programmet legger til grunn at sekundærbruk omfatter all bruk av data som ikke har helsehjelp som formål. Dette er også i tråd med begrepsbruk i helseregisterloven og pasientjournalloven.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for utredningen og ber prosjektet om å ta hensyn til innspill som fremkom i møtet.</p>	
<b>20/18</b>	<p><b>Status utredning av modell for porteføljestyling</b></p> <p>Lene Skjervheim orienterte om status for arbeidet med å utrede modell for porteføljestyling.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bra med porteføljestyling, men viktig å få med fagperspektivet.</li> <li>- Tror det vil være vanskelig å trekke ut midler direkte fra registrene. Mange aktører kan ha direkte oppdrag fra HOD.</li> <li>- Helseundersøkelser og biobanker bør være representert og bør tas inn tidlig.</li> <li>- Stort behov for videreutvikling av registrene. All IKT-utvikling i Kreftregisteret gjennomføres ved hjelp av eksterne midler. Det vil ikke være hensiktsmessig å legge disse midlene inn i en felles pott.</li> <li>- Saksutredningen må konkretisere hva slags type utvikling/prosjekter det er snakk om.</li> <li>- Dagens finansiering av IKT-utvikling er basert på mange ulike kilder. Bekymring for at fokus på finansiering av fellesløsninger vil gå på bekostning av finansiering av grunnleggende IT-utvikling i registrene, der kvaliteten på dataene sikres.</li> <li>- RHF-ene vil spille inn at de synes dette er en god modell, men det kan ikke forventes at det kan hentes ut en gevinst hos virksomhetene som gir innsparing der.</li> <li>- Programmet må bruke RHF-nivået ifb 1:1-møter der de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal dekkes.</li> </ul>	<b>Diskusjonssak</b>
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status og prosjektet ta med seg innspillene i det videre arbeidet.</p>	
<b>21/18</b>	<p><b>Status utredning av finansieringsmodeller for fellestjenester</b></p> <p>Jonas Rusten orienterte om arbeidet med finansieringsmodeller for fellestjenester.</p>	<b>Diskusjonssak</b>

	<p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Metadatakatalogen vil være gratis, men Health Term-løsningen vil også kunne brukes av hvert register som en subsidiert tjeneste for forvaltning av metadata internt i registeret.</li> <li>- I prismodellen er det en risiko for at det blir monopol på utvikling av fellestjenester. Hvis man gjør tjenester obligatoriske og deretter fakturerer tjenestene til brukerne, vil det ikke være noen insentiver for å holde kostnadene nede. Dersom dette skal bli fellestjenester som registrene ønsker å bruke må de være billigere enn dagens løsninger.</li> <li>- Det finnes en del små registre som vil ha problemer med å betale for fellestjenestene. En flat prismodell vil ikke være rettferdig for små registre.</li> <li>- PROMs er ikke en helsepersoneltjeneste, men en tjeneste med større nedslagsfelt enn bare helsepersonell som brukergruppe.</li> <li>- Hvem betaler for tilpasning av innsynstjenester i registrene? <b>Svar:</b> Prinsippet er at intern utvikling må finansieres av hvert register. HDP har en medfinansieringsordning som kan være aktuell å bruke for finansiering av nødvendig intern utvikling.</li> <li>- Foreslår at det settes opp noen prinsipper for hvilke prismekanismer man ønsker seg, for eksempel at dette skal stimulere til bruk og ønsket adferd.</li> <li>- Det er slående i Kaupang-rapporten at det er svært ulikt omfang av hvilke registre som brukes mye. Det bør stilles spørsmålstegn ved at det etableres registre som ikke brukes.</li> <li>- Viktig å ta med at helsetjenesten også bruker registrene til kvalitetsforbedring, altså at registrene brukes til mer enn forskning.</li> </ul>	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har fått en orientering om status for utredning av finansieringsmodeller for fellestjenester og ber om at prosjektet tar med innspillene i det videre arbeidet.</p>	
	<b>Prosjekt Helseanalyseplattformen</b>	
<b>22/18</b>	<p><b>Orientering om anbefalt konsept og gjennomføringsstrategi</b></p> <p>Bjørn Holstad orienterte om videre plan for arbeidet med Helseanalyseplattformen. Thea Sørvig Østbye, Børge Kristiansen og Trond Åsheim orienterte om anbefalt konsept for Helseanalyseplattformen og gjennomføringsstrategi for implementering av konseptet og prosess for anskaffelsen som skal gjennomføres i den forbindelse.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Uenighet om besparelsene som beskrives i forbindelse med valgt konsept. Det er fint at tallene er nedjustert, men er ikke enig i det som legges til grunn når man ikke løser utfordringer knyttet til data inn.</li> </ul>	<b>Orienteringssak</b>

	<p><b>Svar:</b> Det er nå programmet skal detaljere hvordan gevinstene skal realiseres. Ikke alle gevinster kan tas ut som besparelser, gevinster kan også realiseres som for eksempel kvalitetsforbedring.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bør endre på formuleringen om skytjenester.</li> <li>- Viktig å ta med personvern i planleggingen av anskaffelsen fordi det vil kunne legge begrensninger for leverandøren.</li> <li>- Det er stor interesse fra leverandørmarkedet. Når anskaffelsesprosessen kommer litt lengre vil det av konkurransehensyn være nødvendig at noe av informasjonen knyttet til dette ikke kan være like åpent tilgjengelig som det har vært til nå.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om valgt konsept, analyseøkosystem og arbeidet med anskaffelsesprosessen.</p>	
	<p><b>Prosjekt Fellestjenester</b></p>	
23/18	<p><b>Oppdatert orientering om innsynstjenester samt status helsepersonelltjenester</b> Anders Långberg presenterte status for arbeidet med innsynstjenester. Nils Gullhaug presenterte status for arbeidet med helsepersonelltjenester</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- NPR mangler på en av oversiktene om innsyn.</li> <li>- Det er mange juridiske avklaringer som må gjøres før registerdata kan gjøres tilgjengelig for innbygger. Det vil være en fordel om registrene kan samarbeide om å håndtere dette fremfor at hver aktør må utrede hver for seg.</li> </ul>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om prosjekt Fellestjenesters aktiviteter for innsynstjenesten og helsepersonelltjenester.</p>	
	<p><b>Prosjekt Harmonisering</b></p>	
24/18	<p><b>Orientering om pilotering av Filoverføringstjenesten og status for etablering av nasjonal metadatakatalog</b> Håvard Lande presenterte status for arbeidet med pilotering av filoverføringstjenesten og etablering av en nasjonal metadatakatalog.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det må defineres hva som menes med metadata i denne sammenheng.</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Vi legger opp til et langsiktig perspektiv med stegvis implementering, der vi tar det som er mest etterspurt først. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sosioøkonomiske data skal være en del av anbefalt konsept. Savner at prosjektet tar diskusjonen om hvordan de ulike systemene skal snakke sammen. I SSB er det allerede et system for metadata.</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Vi må sørge for at de ulike systemene har en god integrasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det er en utfordring med alle variablene som ikke finnes strukturert i journalen, men der registrene definerer variablene.</li> </ul> </p>	<b>Orienteringssak</b>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dette er kompleks og når man kategoriserer så gjør man det for et formål. Viktig å lage en oversikt over det arbeidet som allerede er gjort på dette feltet.</li></ul> <p><b>Svar:</b> Dette er et langsiktig arbeid som vil ta tid.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Dette må sees i sammenheng med automatisk datafangst.</li></ul>	
	Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om aktivitetene i prosjekt Harmonisering	
<b>25/18</b>	<b>Eventuelt</b> Ingen saker	