

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	22
<i>Dato</i>	15.12.2021
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:00
<i>Sted</i>	Videomøte
Medlemmer	
<i>Jon Helge Andersen (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>
<i>Håvard Kolle Riis (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør-Øst)</i>
<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>	<i>Silje Anine Moss (KS)</i>
<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord RHF)</i>	<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest)</i>	<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>
<i>Frode Arntsen (UNIT)</i>	<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>
Frafall	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)</i>	
Observatører	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
Øvrige	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	
<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>	

Sak	Tema	Sakstype
24/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	Beslutningssak
	Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet. Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller til referatet fra programstyremøte 04.11.2021.	
	Vedtak: Referat fra programstyremøte 04.11.2021 og agenda for dagens programstyremøte godkjennes.	
25/21	Plan for videre arbeid med Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	Beslutningssak
	Håvard Kolle Riis, Randi Lilletvedt og Marianne Braaten presenterte saken. Det vises til saksunderlag og presentasjon. Innspill til saken: - Hva betyr beslutningen ift. hva som nå går videre, og vil det arbeides videre med tekniske og juridiske vurderinger rundt Helseanalyseplattformen (HAP)?	

	<p>Svar: Det som pauses nå er leveranseområdet Data- og analysetjenester. Beslutningen gjelder tjenestene som var planlagt i amerikansk allmenn skyløsning. De tekniske og juridiske vurderingene blir gjennomgått senere i møtet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette betyr at vi vil ha samme situasjon som i dag, hvor data fortsatt ligger hos registerforvalterne. <p>Svar: Vi går ikke i produksjon med plattformen 1.april slik opprinnelig plan var. Planen var å overføre dataprodukter fra NPR og KPR først. Vi må nå se på hvordan vi kan avlaste registerforvalterne på andre måter, og løse dette på best mulig måte for å redusere konsekvensene dette får for kapasitet hos dem.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sikkerheten i skyløsninger er generelt meget god. Vi ønsker gjerne å høre mer om vurderinger på andre løsninger. <p>Svar: Denne beslutningen er basert på en juridisk risiko og en omdømmerisiko. Hele risikoanalysen har sett på sikkerhet i et større bilde (hacking, løsepengekrav etc). På et generelt sikkerhetsnivå mener vi at allmenn skyløsning er noe av det sikreste. Det er få, eller ingen, som klarer å konkurrere med sikkerhetstiltak i disse store skyløsningene. Beslutningen om å pause HAP er basert på juridisk risiko knyttet til EU's personvernlovgivning. Sannsynligheten for at den juridiske risikoen inntreffer er svært lav, men konsekvensen vil være svært stor. Vurderingen vi har gjort er case by case-vurdering, sett i sammenheng med de data og løsningene vi har ansvar for. - I det tilsendte utkastet til nyhetsbrev kan det tolkes dithen at konseptvalgutredningen skal revurderes. Samtidig sier vi at målet står fast. Det er uheldig dersom det kommuniseres noe som kan tolkes som tvil om konseptvalget står fast. <p>Ref.: <i>Informasjonsteksten ble justert etter dette innspillet før publisering.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hva vil skje med forskriften nå? <p>Svar: Vi må gå i dialog med departementet om mulighet for justering av forskrift. Beslutningen om pause er akkurat tatt, så vi har ikke rukket iverksetting av denne dialogen ennå. - Denne beslutningen er noe vi har forventet en stund. Har dere hatt noen alternative løsninger med i arbeidet tidligere? <p>Svar: Problemstillingen har vært kjent en stund, men fokuset har vært at dette skulle kunne løses med tekniske tiltak. Det har tatt tid å finne all nødvendig informasjon om løsninger og å grave i alle vurderinger som måttet gjøres rundt disse. Vedrørende alternative løsninger, ble valget om å bruke allmenn sky tatt i anskaffelsen.</p> <p>Vi fikk kun tilbud om amerikanske skyløsninger i anskaffelsen, men det var en åpen anskaffelse som ikke hadde dette som kriterium.</p> <p>De tekniske løsningene er faktum i saken, og faktum endrer seg med de tekniske løsningene. Derfor påvirkes de juridiske vurderingene av faktum om de tekniske løsningene.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det kan være mange som gjør de samme vurderingene som kanskje har kommet til andre vurderinger? <p>Svar: Det er vi interessert i å høre om. Vi erkjenner at vi nok kan oppfattes som veldig forsiktige og konservative med denne</p> </p></p>	
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

	<p>beslutningen, og at det vil være ulike meninger om dette. Vi må se på hvordan andre har løst det.</p> <p>Det som er sikkert, er at vi ikke skal gjøre ingenting - målbildet står fast. Så må vi se på om dette på en eller annen måte kan la seg løse med amerikansk skyløsning, eller med en hybrid løsning mellom allmenn og privat sky, eller om vi må finne andre alternativer.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er et sterkt uttrykt ønske fra registerforvalterne å få overført vedtaksmyndighet til Helsedataservice uavhengig av HAP og å gjennomføre de juridiske endringene som eventuelt må til for å få til dette. I den videre vurderingen av løsninger for data- og analysetjenestene er det viktig at vi ser til andre allerede etablerte infrastrukturer og grenseflater til disse i økosystemet - Det viktige nå er å få endret forskrift med tanke på vedtaksmyndighet. Det finnes alternative løsninger for HAP og det må vi gripe fatt i. - Mange virksomheter har mange av de samme problemstillingene, og setter pris på om dere kan dele det som kan deles fra de vurderingene som er gjort. Vi regner med at programstyret vil involveres videre i vurderingene rundt alternativer. Det må først vurderes om sky er aktuelt i det hele tatt. Hvis ikke, så må det vurderes alternativer. - Vi må nå skalere ned arbeid med dataprodukter. Det har vært gjort et stort arbeid her, og vi trenger en større konsekvensvurdering av hva det vil bety å skalere det arbeidet ned. Vi må passe på at vi ikke går tilbake til start og får en sunk kost i dette arbeidet. Her må vi ha dialog. - Ressurser i Helsedirektoratet har blitt overført til Helsedataservice. Vi står ikke i dag klare til å bære oppgaven med fortsatt vedtaksmyndighet videre. Det er en krevende oppgave når enkelte av ressursene er overført til Helsedataservice. Her må vi se på hvordan Helsedataservice kan bidra til å gjøre disse oppgavene. Det er viktig at Helsedirektoratet er godt involvert i vurderingene av videre regelverksendring, overføring av vedtaksmyndighet osv. Svar: Dette er gode poenger, og dette har vi også snakket sammen om i forkant. Vi følger opp bilateralt. Vi er i direkte dialog med både Helsedirektoratet og andre registerforvaltere. Dette berører flere medarbeidere. HDS-samarbeidet blir enda viktigere nå fremover som en felles arena hvor vi kan diskutere disse problemstillingene. Det er avsatt et møte med Helsedirektoratet torsdag 16.12. - Vi må fremskynde det som kan fremskyndes og ikke putte penger i noe som kan mislykkes. Forskningsrådets største interesse med satsningen er muligheten for å få koblede data fort. Utleveringstiden må ned. Svar: Her må vi finne gode løsninger. Forskriften er ikke vedtatt ennå, og vi følger opp med departementet. Vi må finne hva som gir gevinst på kort sikt, men også planlegge langsiktig. - Angående vedtaksmyndigheten må vi samarbeide enda tettere. Vi ber om at registerforvalterne tas inn i samarbeidsmøter med departementet, ikke bare bilateralt. Fra FHI sin side er vi innstilt på å finne hvilke tiltak som er mulig å gjøre så raskt som mulig. Vi skal snu oss rundt som best vi kan for å prioritere dette. 	
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

	<p>Svar: Å gå sammen vil gi et godt påtrykk for å komme videre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fra utkastet til forskrift forstås det at vedtaksmyndighet er knyttet til HAP. Hvis dette kan splittes opp, vil det komme til nytte for forskere. - Støtter mye av det som er sagt. Det blir viktig å se på alternative løsninger. Det finnes eksisterende infrastruktur som i hvert fall kan brukes i en overgangsfase. I trafikklysmodellen som ble vist i presentasjonen er det viktig at raskere utlevering og bygging av Helsedataservice blir satt i forsetet. - Vi klarer ikke å løse kapasitetsutfordring hos registerforvaltere kun med forskriftsendringer. Det handler om ressurser – armer og hoder. Det er en stor økning i etterspørsel av data. Det er en vanskelig kapasitetsutfordring som vi samlet må finne en god løsning på her. - Kapasitetsutfordringen er relevant å prioritere i finansieringen. Mener man skal prioritere å få ut effekt av løsninger vi har i dag fremfor alternativvurderinger - Det er tatt en voksen beslutning som jeg mener er riktig. Vi må kommunisere at målbildet står fast, og være positiv til at vi kan finne alternative løsninger til målet - Vi må se dette i en større sammenheng. De samme juridiske problemstillingene påvirker også samarbeid mellom europeiske og amerikanske forskningsinstitusjoner. Mange vil ha felles interesse i hvordan det kan være mulig å håndtere de juridiske problemstillingene, det er viktig at vi i debatten spør oss hva som skal til for å kunne løse dette. - Det må kommuniseres at vi har virkelig lagt oss i selen for å finne løsninger på dette. Vi er førstemann ut her. - Det positive her er at vi setter vern om helsedata høyt. Selv om dette er ett konkret tilfelle, vil det kunne bli ringvirkninger i andre organisasjoner, for andre løsninger. Det bør være kommunikasjonsberedskap her hos flere virksomheter, og vi må samarbeide om kommunikasjonen - Hva veier tyngst i beslutningen, FISA 702 eller leverandørens forretningsmodell? <p>Svar: Det er en totalvurdering som ligger til grunn. FISA 702 ble tilspisset etter Schrems II-dommen. Det er et poeng å få fram hvor grundig vi har gravd i dette, og at vi ikke kjenner til andre så langt som har gravd i dette på samme måte.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret gir sin tilslutning til forslag til overordnet plan for det videre arbeidet med ulike tjenester knyttet til Helsedataservice, søknads- og saksbehandlingstjenester og data- og analysetjenester. Innspill fra programstyret blir tatt med i det videre arbeidet med plan og oppfølging.</p>	

Helsedataprogrammet ønsker å takke for gode og konstruktive innspill og diskusjoner i året som har gått. I 2022 går programmet videre i en prosjektorganisasjon, og programstyret og referansegruppen blir slått sammen til et styringsråd i en forenklet styringsmodell i en overgangsperiode frem til det nye Helsedatarådet skal etableres.