

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	9
<i>Dato</i>	28. september 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Medlemmer	
<i>Bodil Rabben (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>
<i>Jesper Werdelin Simonsen (Norges forskningsråd)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Nord RHF)</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)</i>
<i>Tristan Rolstad (KS)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>	
<i>Anne Gamme (KS)</i>	
Forfall	
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Sverre Fossen (Norsk helsenett)</i>	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	
Observatører	
<i>Arne Lunde (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
Direktoratet for e-helse	
<i>Alexander Gray</i>	<i>Fredrik Glorvigen</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Henrik Næss</i>
<i>Bjørn Holstad</i>	<i>Mons Nørve</i>
<i>Glenn Håkon Melby</i>	<i>Elin Olsen Kallevik</i>
<i>Maren Lien</i>	<i>Maria Pretorius</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>

Sak	Tema	Sakstype
27/18	Godkjenning av referat fra programstyremøte 18.06.2018.	Beslutningssak
	Vedtak: Programstyret godkjenner referatet med følgende endring: Under sak 18/18 strykes setning som slutter medog de er utålmodige etter å sikre fremdrift.	
28/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	Alexander Gray orienterte om overordnet status for programmet. Innspill: <ul style="list-style-type: none"> - Bruk tallet 17 mnd for utlevering av data med forsiktighet. Når tallet brukes må det være tydelig at dette gjelder koblede data. - Det er viktig at bruksområdene for syntetiske data er realistiske og presise. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Anbefaler at dere tar kontakt med CRISTIN i forbindelse med RESH-arbeidet. 	
	<p>Helsedataprogrammet foreslo at programstyrets medlemmer er gevinstkontakter for deres virksomheter. Det var ingen innvendinger mot dette.</p> <p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering.</p>	
	Prosjekt helseanalyseplattformen	
29/18	<p>Helsedata.no v2.0 – demonstrasjon av variabelutforskeren</p> <p>Elin Olsen Kallevik orienterte om status for helsedata.org og demonstrerte variabelutforskeren som er basert på arbeidet som er gjort i HRR-prosjektet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette ser bra ut. 	Orienteringssak
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har fått en demonstrasjon av en prototype av den nye versjonen. Demonstrasjonen tas til etterretning.</p>	
	Prosjekt harmonisering	
30/18	<p>Orientering om status for etablering av Filoverføringstjenesten</p> <p>Mons Nørve orienterte om status for arbeidet med filoverføringstjenesten.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har dere vært i kontakt med Uninett i forbindelse med forskningsnett? TSD har en løsning for opplasting av filer basert på Amazon S3 som bør spille sammen med denne tjenesten. Svar: Ja, vi har vært i kontakt med TSD og Uninett og vil samarbeide med dem og andre relevante aktører i det videre arbeidet. - Denne tjenesten i første fase dekker ikke HDIRs nåværende behov, men det er mange manuelle prosesser rundt håndteringen av filer som det vil være hensiktsmessig å erstatte med mer automatiserte løsninger på sikt, for eksempel innholdskryptering. - Grensesnittet mellom helsenett og forskernett må løses før fase 2 (register-forsker). Det bør synliggjøres at det er mange aktører som må gjøre en jobb internt når det gjelder ROS, DPIA osv for å kunne ta i bruk tjenesten. Helsedataprogrammet må hjelpe til med å synliggjøre dette for virksomhetene. - Hvordan styres tilgang til å bruke tjenesten (autentisering)? Svar: Det er registreierne som må melde inn hvem som har tilgang. Når det gjelder forsker skal det være tilgangsstyring med sikkerhetsnivå 4, men detaljene vedrørende dette må utredes i det videre arbeidet. - Ser man for seg en enveisdeling eller kan dette deles med flere forskere? Det vil være viktig å regulere. Svar: Dette må utredes nærmere. 	Orienteringssak

	<ul style="list-style-type: none"> - CHRISTIN har en oversikt over alle forskere og forskningsprosjekter som vil kunne gjenbrukes. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om status for etablering av Filoverføringstjenesten.</p>	
	Prosjekt helseanalyseplattformen	
31/18	<p>Veikart for realisering av Helseanalyseplattformen</p> <p>Bjørn Holstad orienterte om veikart for realisering av "Analyseøkosystem" som utviklingsretning for Helseanalyseplattformen. Realiseringen er delt inn i 8 steg med beslutningspunkter og selvstendige leveranser på hvert av stegene.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er veldig bra at dere er i gang, men er bekymret for at det ikke settes av godt nok tid til forberedelse når det gjelder endring av saksbehandlingsprosesser/systemer. Det er en risiko for at man kan gjøre systemet verre for eksempel når det gjelder å ta inn ulike helsedatakilder på HAP. - Det er finnes ulike forskningsinfrastrukturer i dag. Hvordan vil grenseflatene mellom eksisterende infrastruktur og HAP bli? Det er ønskelig at dette beskrives mer konkret og at det etableres samarbeidsprosjekter med de aktuelle miljøene. <i>Svar: Programmet jobber med å definere hvilke og hvordan grenseflatene mot eksisterende forskningsinfrastrukturer vil bli. Dette arbeidet vil videreføres i dialog med relevante miljøer.</i> - Er bekymret på vegne av næringslivet når det gjelder involvering. I leverandørmøtene har det vært "enveiskommunikasjon". Det er behov for å tenke stort for å få mer innovasjon knyttet til helsedata i næringslivet. Dette kreve samarbeid med næringslivet. Offentlig sektor kan ikke gjøre dette alene uten å samarbeide med næringslivet. Er bekymret for at det blir for stort fokus på å korte ned saksbehandlingstiden, dvs kortsiktige mål fremfor langsiktige mål. <i>Svar: Åpenhet og samarbeid med næringslivet er viktig for at Helsedataprogrammet skal lykkes. Det har vært behov for å ha en lukket prosess i forbindelse med den pågående anskaffelsesprosessen, men dette gjelder de to siste månedene. Det har vært toveisdialog med leverandørmarkedet det siste halvannet året.</i> - Det er viktig å være bevisst på at det kan være ulike interesser og ulike roller som kan komme i konflikt med hverandre. Det må være åpenhet rundt utviklingen av HAP samtidig som man må være bevisst på regelverket som må følges for eksempel når det gjelder offentlige anskaffelser. <i>Svar: Programmet har til hensikt å involvere næringslivet flere mulige måter, men direktoratet må være bevisst på regelverket</i> 	Orienteringssak

	<p><i>for offentlige anskaffelser. Programmet har ingen interesse av å stenge ute noen næringslivsaktører.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er beskrevet at programmet har helsenæringen som satsingsområde. Dette handler ikke om å få tilgang til anskaffelsene, men å skape innovasjon basert på helsedata. Her kan vi se hen til innovasjon i banksektoren innen betalingstjenester. - Det vil være en fordel om markedet kan ta mer ansvar i anskaffelsesprosessen for å minske risikoen som legges på offentlige aktører. - Konkret savnes det en egen "eksplorativ" sti i veikartet som strekker seg over hele programperioden og som går parallelt med de andre løpene - Det savnes noen gode eksempler på hva som ligger i de ulike stegene sett fra forsker sin side, for å lettere kunne forklare dette for forskere - Registerforvalterne ønsker å være mer med i prosessen for regelverksendringer i en tidlig fase. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått en orientering om planen for realisering av utviklingsretningen "Analyseøkosystem".</p>	
	<p>Prosjekt organisasjonsutvikling</p>	
<p>32/18</p>	<p>Alternative løsninger for tilgangsforvalterfunksjonen og organisatorisk forankring av Helseanalyseplattformen</p> <p>Maren Lien presenterte fire alternative organisatoriske løsninger til forvaltningsorganisasjon for Helseanalyseplattformen og tilgangsforvalterfunksjonen. Prosjektet la fram et statusnotat for programstyret i juni, og har etter dette utredet aktuelle modeller for forvaltningsorganisasjon og juridiske implikasjoner av dette. Det er gjennom august og september gjennomført 1:1-møter med de sentrale registerforvalterne og de regionale helseforetakene, der mulige modeller er presentert og drøftet. Det er i disse møtene kommet en rekke innspill som er innarbeidet i utredningen. Basert på innspillene har prosjektet kartlagt fordeler og ulemper ved de ulike alternativene og gjennomført en evaluering av de ulike alternativene med utgangspunkt i et sett med evalueringskriterier.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Finland ligger langt fremme i tenkning på dette området. - Befolkningsbaserte helseundersøkelser og biobanker er ikke med i tabellen som sammenligner de ulike landene men de er med i noen av koblingene som tallene er basert på. - I underlaget som er sendt ut virker det som det er tenkt å bygge en stor sentral aktør med et stort kompetansemiljø, uten at det kommer tydelig frem at tilgangsforvalteren skal bruke eksisterende kompetanse hos registerforvalterne. Dette bør 	<p>Diskusjonssak</p>

	<p>beskrives tydeligere i rapporten, og også at dette er et samarbeidsprosjekt</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sett fra HDIRs ståsted er det en del problematiske beskrivelser i rapportutkastet. Sekundærbruk av data spenner over et bredt felt, og HDIR kan ikke delegere sin myndighet til en annen aktør. Det er behov for en dialog og presisering av punkt 3 og 4 i de absolutte kravene og hva som ligger i disse. - Når det gjelder styringsdata er det behov for å videreføre dagens system med direkte utlevering av data mellom NPR og helseforetakene. Systemer som i dag fungerer enkelt, raskt og sikkert for å sikre fortløpende styringsinformasjon fra enkeltstående registre, må ikke kompliseres ved at nye organisasjonsstrukturer etableres. - Honnør til prosjektet for fine pedagogiske fremstillinger. Etablering av en tilgangsforvalter vil ha mange konsekvenser som det er vanskelig ikke å overskue på det nåværende tidspunkt. På bakgrunn av dette bør utredningen legges ut på en ekstern høring. - Støtter at dette legges i styringslinjen til HOD. De aller fleste andre tjenester til forskerne ligger i KD-linjen, det er derfor behov for et godt samarbeid mellom de to styringslinjene. Forvaltningsorganisasjonen og tilgangsforvalterorganisasjonen bør være én felles organisasjon. Navnet bør være "service" som i Sverige og Danmark og ikke "tilgangsforvalter". Halvparten av all forskning skjer utenfor helse- og omsorgssektoren. Det bør være mer felles prosess med universitets- og høyskolesektoren. Utredningen bør legges ut på ekstern høring. Savner at det i utredningen legges vekt på varige og bærekraftige finansierings- og styringsmodeller. Et direktorat har små muligheter for å drive brukerfinansiering. Det må være helt tydelig at den modellen som velges har en bærekraftig finansieringsmodell. Modell 2 og 3 virker best fra Units ståsted. anbefaler at man bruker denne muligheten til å samle forvaltningsansvar i én virksomhet. Det er litt gammeldags å mene at man må ha forvaltningsansvar for dataene for å kunne utøve myndighetsoppgaver basert på dataene. Synes derfor ikke dette skal være en begrensning i utredningen. Et viktig moment under legitimitet er å ha reell påvirkningsmulighet. Rød på gjennomføringsrisiko for modell 3 mener vi ikke er riktig. Erfaringer fra omstillingene under KD viser snarere at etablering av nye organisasjoner skaper større endringsrom og mer effektiv endring, spesielt når flere eksisterende organisasjoner mest sannsynlig skal avlevere forvaltningsoppgaver til den nye organisasjonen. - Det som skrives om delt dataansvar må være mer utdypende. Ansvar som inngår i rollen som dataansvarlig er svært komplekst. Vurderingene av de ulike modellene i utredningen er mye basert på skjønn og det kan virke litt tilfeldig hvor de ulike rollene er plassert. Mener derfor at utredningen bør legges ut på en ekstern høring. Kjennskap til datakvalitet er helt vesentlig for utlevering av data. Savner derfor datakvalitet som et kriterium i evalueringen. - Glad for at det kommer frem at det er utøvd skjønn i evalueringen. For eksempel når det gjelder beskrivelse av dobbeltrolleproblematikken må det komme tydelig frem om det 	
--	--	--

	<p>er skjønnsmessige vurderinger eller om det er faktabaserte vurderinger. FHI kan dokumentere hvordan dobbeltrollen instituttet har i dag blir håndtert. Synes rapporten bærer preg av en mistro mot registerfeltet. Vedtaksmyndighet er et veldig stort punkt som er lite beskrevet i rapporten. Dette må beskrives mer detaljert.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig å huske på hva som er målet for dette arbeidet dvs at tilgangen til helsedata skal bli enklere og raskere. Det er Forskningsrådets rolle å sikre at prosessen er god. Synes at 1:1 møtene har vært for begrenset, og er glad for at dette nå vil utvides til aktører i UH-sektoren. Det er naturlig at HAP er styringslinjen til HOD, men det vil være viktig å ha en god prosess mellom departementer. Forretningsmodellen er også viktig særlig når det gjelder dette finansiering. Forskningsrådet mener at vi må vekk fra en modell der de institusjonene som bruker data også skal gi tilgang til data dvs at de har en dobbeltrolle. De institusjonene som forvalter data bør ikke være konkurrenter med sine egne kunder. Forskningsrådet mener derfor at modell 2 og 3 er de beste. - Organisering er så viktig at man må sørge for å ha tilstrekkelig tid til å ta en god beslutning. Skal man få til organisasjonsendring av dette formatet er tillitt hos aktørene avgjørende. Næringslivsperspektivet mangler i utredningen. Vil også anbefale at den finske modellen beskrives nærmere. Abelia mener at alternativ 3 er den riktige retningen, men næringslivsperspektivet må beskrives tydeligere. - Fra KDs side anbefaler vi at dette legges ut på høring. Mener også at tilgangsforsvalterens uavhengighet er et viktig perspektiv som må hensyntas i utredningen. - Det viktige er at man har tilgang til de rette dataene, og man må løfte blikket for å være sikre på at man når målene om enklere og raskere tilgang til helsedata. Mener at det er for tidlig å beslutte et av alternativene nå. - Det å ha færrest mulig aktører å forholde seg til innen forvaltning av helsedata vil gjøre det enklere for kommunesektoren å ta i bruk og få nytte av helsedata. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har avgitt sine innspill til alternative løsninger for tilgangsforsvalterfunksjonen og organisatorisk forankring av Helseanalyseplattformen og ber om at prosjektet vurderer disse innspillene i det videre arbeidet. Programstyret ønsker en bredere høring av forslaget for å belyse konsekvenser og sørge for at et bredt spekter av aktører kan gi innspill.</p>	
<p>33/18</p>	<p>Modeller for interimorganisasjon</p> <p>Glenn Melby presenterte ulike modeller for en interimorganisasjon. Programmet anbefaler en modell som innebærer at interimorganisasjonen etableres som et midlertidig produktområde i Helsedataprogrammet, der det skilles mellom overordnede eierskaps- og styringsprosesser (i Helsedataprogrammet) og mer operative systemforvaltningsoppgaver (i linjeorganisasjonen i Direktoratet for e-helse).</p> <p>Innspill:</p>	<p>Diskusjonssak</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Støtter forslaget. Det vil være viktig å bruke interimfasen til å lære og hente erfaring. For å hente ut gevinster er det behov for mer effektiv saksbehandling. Hovedproblemet i dag er ulik fortolkning av regelverket. Dette må håndteres. - Støtter forslaget. Beskrivelsen av interimorganisasjonen virker veldig IT-orientert. Den faglige delen av interimorganisasjonen må beskrives. - Støtter forslaget, men stiller spørsmål ved kompetansen i produktstyret som foreslås for en interimorganisasjon. - Støtter forslaget. I kvalitetsregisterfeltet er det en utfordring at personvernombudene på sykehusene har ulik oppfatning av hvordan regelverket skal tolkes. - Støtter forslaget, men enig i at det bør legges inn en grad av læring i interimfasen. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har avgitt sine innspill til modeller for interimorganisasjon og ber om at prosjektet vurderer disse innspillene i det videre arbeidet. Programstyret ber videre om at det forberedes konstituering av et midlertidig produktstyre på programstyrets møte i desember.</p>	
34/18	<p>Finansiering av fremtidige fellestjenester for helseregistre</p> <p>Glenn Melby presenterte anbefalt finansieringsmodell for fellestjenester for helseregistre.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det må legges inn en mulighet for å revidere modellen. - Magnussen-modellen (fordelingsmodellen mellom RHFene) er p.t. under revisjon, det bør legges til at man legger til grunn den enhver tid gjeldende fordelingsmodellen. - Man bør gjenbruke fordelingsmodeller blant aktørene slik at ikke dette ikke er ulikt hver gang. - Det er lite penger tilgjengelig i kvalitetsregisterfeltet. Fra Helse Sør Øst er det ønskelig å få en oversikt hva Helsedataprogrammet vil pålegge de regionale helseforetakene. 	Diskusjonssak
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har avgitt sine innspill til finansieringsmodeller for fremtidige fellestjenester for helseregistre og ber om at prosjektet vurderer disse innspillene i det videre arbeidet.</p>	
	Fellestjenester	
35/18	<p>Status innbyggertjenester</p> <p>Saken utgikk på grunn av mangel på tid.</p>	Orienteringssak
36/18	Eventuelt	
	Ingen saker	