

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	17
<i>Dato</i>	19.11.2020
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
Medlemmer	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Jon Helge Andersen (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>
<i>Fredrik Glorvigen - vara (Norsk Helsenett)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Silje Anine Moss (KS)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Frode Arntsen - (UNIT)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>
	<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>
Frafall	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<i>Kristian Skauli-observatør (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
Observatører	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)</i>	
Øvrige	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Håvard Lande (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Hanne Cecilie Otterdal (Norsk Helsenett)</i>
<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>	<i>Øystein Vik (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Ragnhild Bamrud (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Thea Sørvig Østbye (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>

Sak	Tema	Sakstype
21/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 16.09.2020	Beslutningssak
	Christine Bergland ønsket velkommen til møtet. Frode Arntsen overtar etter Roar Olsen som representant for UNIT. Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller referatet fra programstyremøte 16.09.2020.	
	Vedtak: Referat fra programstyremøte 16.09.2020 og agenda for programstyremøte 19.11.2020 godkjennes.	
22/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	Marianne Braaten og Ragnhild Bamrud informerte om status og utvalgte aktiviteter i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon. Følgende saker ble orientert om:	

	<ul style="list-style-type: none"> - Politisk behandling av lovforslag og forskrift - Finansieringsmodell - Helsedata.no - Innføring av felles saksbehandlingsløsning - Overordnet status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vedrørende status og risiko opplever Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet at det pekes på kapasiteten til registerforvaltere som en årsak til forsinkelse på saksbehandlingsløsningen. Dette kjenner vi oss ikke igjen i, og mener forsinkelsen er knyttet til funksjonalitet og tid til utprøving. I tillegg opplever registerforvalterne økt ressursrisiko på grunn av forsinkelse i stortingsvedtak og derav forsinket rekruttering og kompetanseoverføring inn i Helsedataservice Svar: Det er fortsatt riktig at ressursituasjonen hos registerforvaltere er rød, men vi må formulere forsinkelsen på saksbehandlingsløsningen tydeligere i status, det var ikke til hensikt å peke på ressursituasjonen som en årsak til forsinkelsen. • Husk også at vi må heve blikket. Totalt sett har ikke Helsedataprogrammet rød status, men vi står i en litt vanskelig situasjon nå med både Korona og usikkerhet rundt lokalisering av Helsedataservice • Direktoratet for e-helse har for tiden oppmerksomhet fra media rundt konsulentbruk. Det er et bevisst valg å bruke konsulenter i direktoratet og i Helsedataprogrammet. Kostnadmessig er det ikke stor forskjell. Vi har en grunnbemanning og skalerer ytterligere opp og ned etter de aktivitetene vi gjennomfører. Vi har ingen planer om å endre på dette. Det savnes imidlertid en policy på konsulentbruk i staten. • Forskningsrådet følger oppmerksomheten i media fra sidelinjen, og mener diskusjonen fremstår opphøyet. Forskningsrådet har ikke reagert på konsulentbruk i Helsedataprogrammet, og bruker selv konsulenter til oppgaver som ikke er varige, og til spissede oppgaver der man selv ikke har kompetanse 	
	<p>Vedtak: Programstyret tar sakene til orientering og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	
23/20	Befolkningsbaserte helseundersøkelser på Helseanalyseplattformen	Orienteringssak
	<p>Håvard Lande og Hanne Cecilie Otterdal orienterte om vurdering av befolkningsbaserte helseundersøkelser på Helseanalyseplattformen. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planer om å vurdere å overføre dataansvar og tilgangsforvaltning fra helseundersøkelser til Helsedataservice har vekket stor bekymring hos helseundersøkelsene. Det er store forskjeller mellom undersøkelsene. Viktig at det ikke tas binære 	

	<p>beslutninger ift deltagelse. Tillit som har vært bygget opp gjennom lang tid kan svekkes dersom dataansvaret flyttes. NTNU mener det er viktig at utredningen om dette gjennomføres sammen med de lokale undersøkelser.</p> <p>Svar: Programmet er veldig bevisst og oppmerksom på at lokal forankring for helseundersøkelsene er viktig, og at dataene derfra er ulikt mange andre datakilder. Men det er forskjellige måter data kan inkluderes i økosystemet, selv uten overføring av vedtaksmyndighet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Målbilde og samarbeidet er positivt, men dataansvar og tilgangsføring bør ikke overføres. Det er forskjeller knyttet til forvaltningsstruktur og regionale aspekt. Stedsmessig tilhørighet er viktig å opprettholde. • Bekymringen som løftes her må beskrives. Det må komme fram hva helseundersøkelsene mener er forskjellen? Det juridiske aspektet er likt. Og hva er faktisk risiko? Er det egentlig enighet rundt målbildet? <p>Svar: Vi må få opp mål og risikovurdering hvor vi kan synliggjøre bekymringen rundt de ulike undersøkelsene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forskningsrådet har ivret for at helseundersøkelsene skal inn i HAP-strukturen, men det er nok lurt å ta det gradvis. Det må ikke være i tvil at data som er innsamlet med offentlige midler skal kunne brukes til forskning • NTNU vil advare sterkt mot å ta for lett på saken. Vi er opptatt av den regionale tilknytningen • Risiko for svekket tillit hos deltakere kan man påvirke på mange måter. Viktig at helseundersøkelser er bevisst på ledelsesnivå når de kommuniserer rundt dette. Man må legge fakta på bordet og vise hva som faktisk er bekymringene • Helseundersøkelsene er offentlig finansiert forskning. Ved å få data inn på plattformen kan man få større bruk. Vi må finne en prosess hvor dette kan gjøres på en god måte og at helseundersøkelsene selv har en hånd på rattet. • Hele programmets formål er å tilgjengeliggjøre data • Vi registrerer at det blir ulike modeller av data på HAP, noen ved kopier, noen ved API og grensesnitt. Baseres disse beslutningene på omkringliggende anliggende? Vil dette bli en effektiv HAP? I starten var planen datakopier <p>Svar: I all hovedsak ønsker vi at alle følger samme modell, at det overføres dataprodukter. Dette er også hovedvekten i HAP. Helseundersøkelser er litt annerledes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programstyret har vært enig om at hovedgrunnen til at vi ikke oppnår effektivitet er at søkere må innom mange instanser. utfordringer rundt ulik forvaltningsmodell og praksis er noe av det som er lagt til grunn for valget av HAP-modell. Dersom vi skal gjøre unntak fra dette, må konsekvensene beskrives. Mål og løsning kan bli fragmentert. • Regionale befolkningsbaserte helseundersøkelser motsetter seg sterkt på dette tidspunktet å gi fra seg forvaltningsansvar. Vi ønsker ikke å rokke ved for mye av dette. Vi har kort utleveringstid slik det er i dag. • Det ligger noen betingelser knyttet til datainnsamlingen, vi må være sikre på at disse betingelsene ikke brytes • Hva som skyldes skepsisen til helseundersøkelsene, må beskrives 	
--	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> Når det gjelder personvern og informasjonssikkerhet vil HAP tilby et trygt sted for utlevering. Dette må tas med i vurderingen. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om status for arbeidet med å involvere de befolkningsbaserte helseundersøkelsene i forbindelse med etablering av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice</p>	
24/20	Fremtidig modell for styring og brukerinnflytelse av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen	Drøftingssak
	<p>Øystein Vik presenterte sak om fremtidig modell for styring og brukerinnflytelse av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er en fin presentasjon og godt utgangspunkt. Det er viktig at det tas høyde for at innspill kan komme gjennom andre kanaler enn bare råd. Helsedatarådet fremstilles nå som et tungt styre. I rapportutkastet står det at Direktoratet for e-helse skal ta endelig beslutning om oppnevning av medlemmer. Dette er ikke tilstrekkelig • UNIT har sendt inn innspill, og ser at mye av dette er kommet frem nå. Vi har sett på det tverrsektorielle og formuleringene her. Vi er også opptatt av at dette er brukerfinansierte tjenester, og at vi må sikre at brukerne har reell innflytelse. Det kan hende det er departementene som skal oppnevne medlemmer • Overordnet ser modellen bra ut. Vær forsiktig med at det ikke blir et A-lag og et brukerlag. Sørg for en god kobling mellom rådene. Det bør også inn representant(er) fra pasient og brukere • Husk at noen organisasjoner kan være både produsenter og konsumenter av data. Disse bør ha representanter i begge råd. Det bør tydeliggjøres i form av hvilken rolle man oppnevnes i • Forskningsrådet har sendt inn sitt innspill sammen med UNIT. Vi må sikre at dersom det strategiske helsedatarådet i større grad har en stemme, må det være mer enn en referansegruppe. Rådet må ikke være for stort og bør representere institusjonsgrupper mer enn institusjon. Departementer bør oppnevne representantene. Helsedatarådet må gi råd både til Helsedataservice og til departementene. Strategiske dokumenter bør ligge til grunn for arbeidet i Helsedatarådet. Vær obs på at det må brukes tid på forankring og arbeid i institusjonene. • Dokumentet er blitt bra, men SSB savner koblingen mellom Helsedatarådet og sosioøkonomiske data. Hvilken betydning skal SSB ha? Alle elementer med HAP krysser med SSB og det 	

	<p>arbeidet som gjøres i Microdata. Dette samspillet må tas med når man setter styringsmodell.</p> <p>Det bygges infrastrukturer flere steder, trekk erfaring fra disse stedene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette tegner til et godt dokument. NHN sin rolle i styringsstrukturen må komme tydeligere fram i dokumentet. NHN har god erfaring med slike råd, men Helsedatarådet blir noe annerledes. Vår erfaring tilsier at mandater og frekvenser på møter er viktig. For hyppige møter fører ofte til et for detaljert nivå på diskusjonene • Overordnet er dette et bra dokument. Helsedirektoratet er opptatt av at styringsstrukturen må bygges på de styringslinjene som finnes. Vi støtter at pasient- og brukerrepresentanter må på plass • FHI støtter innspillene som har kommet i møtet. Det er uklart hvordan man velger representanter til brukerråd. Legg til grunn en mest mulig pragmatisk måte, ikke ha for stort fokus på om noen representerer en institusjon og andre en gruppe • SSB må inn i det strategiske rådet, og se også på hvordan næringslivet skal representeres. Vær tydelig på forskjellen på helsedataråd og brukerråd. Helsedatarådet må være et strategisk råd og medlemmene må representere mer enn seg selv. Faggruppene som har vært i programmet til nå bør videreføres • De institusjoner med partnerskapsavtaler må være representert på et riktig nivå • Problemet er kanskje at noen av mandatpunktene er litt urealistiske med tanke på den representativiteten det er mulig å oppnå. Vi er veldig oppmerksomme på at HAP er for forskningsformål, men samtidig bekymret for at den delen av virksomheten som gjelder annet bruk skal påvirkes negativt. Det er derfor viktig at RHF'ene er med • Det er vanskelig med forankring i egne organisasjoner. Mye må forankres gjennom høringsrunder 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om utkast (0.5-versjon) til rapport som besvarer oppdraget om fremtidig modell for tverrsektoriell fag- og brukerinnflytelse i utvikling av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen, og har gitt innspill til oppdragsbevarelsen som tas inn i det videre arbeidet.</p>	
25/20	<p>Indikatorer for å måle effektmålene til Helsedataprogrammet</p>	<p>Drøftingssak</p>
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om indikatorer for å måle effektmålene til Helsedataprogrammet. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p>	

	<p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dette er en fin oversikt, men det savnes en indikator på økonomi. Viser til gevinstrealisering. Henger sammen med prisingsmodell.• Det hadde vært fint å sett søknadstall opp mot formål. Et av de bærende målene til programmet jo å redusere tiden for forskere, hvordan vises dette? Svar: Antall søknad om data til forskning og antall søknad til administrasjon vises i bruksstatistikken. Ventetid for forsker er tenkt til utleveringstid i dager. Vi har ikke fått så gode tall på dette ennå.• I dette arbeidet er det viktig å se hva vi hadde som mål, se til konseptvalgutredningen og ha gode budskap rundt hva som er målbart	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om status for arbeidet med indikatorer for å måle effektmålene i Helsedataprogrammet og har gitt sine innspill til utforming av indikatorene og det videre arbeidet.</p>	