

Referat fra møte i referansegruppen for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	6
<i>Dato</i>	15. januar 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-15:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Tilstede	
<i>Atle Alvheim (NSD)</i>	<i>Jacob Hølen (NEM)</i>
<i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i>	<i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i>
<i>Wenche Marie Olsen (Norges forskningsråd)</i>	<i>Petter Hurlen (Legeforeningen)</i>
<i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i>	<i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i>
<i>Hans Eide (Uninett)</i>	<i>Einar Hovlid (Statens helsetilsyn)</i>
<i>Merete Lyngstad (Sykepleierforbundet)</i>	<i>Bjørn-Eivind Berge (Bergen kommune)</i>
<i>Roger Schäffer (Folkehelseinstituttet)</i>	<i>Eva Stensland (SKDE)</i>
<i>Unn Huse (Helsedirektoratet)</i>	<i>Ole Morten Berg (Norsk helsenett)</i>
<i>Hanne Frøyshov (Helse Nord)</i>	<i>Steinar Krokstad (HUNT)</i>
<i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i>	
Ikke til stede	
<i>Marit Lie (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<i>Grethe Alhaug (Datatilsynet)</i>	
<i>Ann-Kristin Brændvang (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør Øst)</i>	
<i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i>	
Observatører	
<i>Hege Landmark-Høyvik (Kunnskapsdepartementet)</i>	
Direktoratet for e-helse	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Håvard Lande</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Thea Sørvig Østbye</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Jon Aarbakke</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Jarle Birketvedt</i>
<i>Stein Rasmussen</i>	<i>Maren Lien</i>
<i>Børge Kristiansen</i>	<i>Aleksander Torstensen</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>

Sak	Tema	Sakstype
1/18	Godkjenning av referat fra møte 23.11.2017	Beslutningssak
	Vedtak: Referansegruppen godkjenner referatet.	
2/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	Alexander Gray orienterte om status for programmet.	
	Innspill: - Det er uheldig at RHF-ene ikke har vært representert i	

	<p>programstyret siden juni 2017.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programmet bør presisere at helsedata brukes til mange typer forskning, ikke bare helseforskning. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen tar saken til orientering.</p>	
3/18	Forslag til ny organisering	Diskusjonssak
	<p>Alexander Gray presenterte forslag til ny organisering av Helsedataprogrammet. Prosjekt standardisering endrer navn til Prosjekt harmonisering og får også noe justering av prosjektets omfang. Programmet etablerer samtidig et nytt prosjekt for organisasjonsutvikling. Organisasjonsutviklingsprosjektet (OU-prosjektet) vil være ansvarlig for å følge opp konkrete bestillinger fra HOD (blir beskrevet i tillegg til tildelingsbrevet 2018) som går på utredning av modell for tilgangsførvalter og modell for nasjonal porteføljestyling for fellestjenester for registerforvalterne. OU-prosjektet vil ha flere avhengigheter og koblinger til de pågående prosjektene innen drift og forvaltning av HAP, fellestjenester, samt innføring av konseptene.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan skal programmet trekke registerforvalterne inn i arbeidet med organisasjonsutviklingsprosjektet? Svar: Programmet kommer til å bruke etablerte fora og eksisterende styringsmodell for programmet. Programmet planlegger også å bruke tidligere arbeidsutvalg for Nasjonalt helseregisterprosjekt for innspill og forankring. - Hva menes med porteføljestyling for registerforvaltere? Svar: Dette vil beskrives nærmere i styringsdokument for organisasjonsutviklingsprosjektet. - Utredning av tilgangsførvalter bør ikke igangsettes for tidlig, fordi det vil ha avhengigheter til HAP-utredningen. - Positivt at dette løftes frem som et eget prosjekt. Har forståelse for at programmet ikke kan gi alle svar nå, men håper at programmet vil sørge for god involvering av aktørene. - I møte i Nordisk ministerråd ble Helseanalyseplattformen diskutert. Er Nordforsk eller Nordisk ministerråd involvert i programmet? Svar: Programmet har dialog med Nordforsk, og deltar aktivt i en av arbeidsgruppene, men tar gjerne imot forslag til gode måter å samhandle med relevante nordiske aktører. Det vil være viktig å utveksle erfaringer og diskutere felles problemstillinger med de nordiske landene. Det er etablert dialog med andre nordiske og europeiske miljøer. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen tar saken til orientering og ber prosjektledelsen ta hensyn til innspill fra referansegruppen i det videre arbeidet.</p>	
	Prosjekt Standardisering	

<p>4/18</p>	<p>Utredning av standardiserte tjenester (API)</p> <p>Håvard Lande presenterte status for arbeidet med utredning av standardiserte tjenester (API), og presenterte foreløpige funn og anbefalinger fra utredningen. Endelig versjon vil bli sendt for godkjenning til programstyret i møtet som gjennomføres 5. februar.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Synes behovet for bedre datakvalitet ikke er nevnt i tilstrekkelig grad og at det bør synliggjøres bedre. Det bør også nevnes at myndighetene vil være en interessent som har behov for å få data av god kvalitet. - Helseledere bør ikke være en del av brukergruppen helsepersonell fordi de vil ha andre behov enn helsepersonellgruppen. - Håper prosjektet bidrar til at data blir strukturert som en del av arbeidet med å få bedre datakvalitet. Ikke glem at registerforvalterne må interagere med helsetjenesten for å sikre god datakvalitet. - Synes prosjektet har gjort en god jobb med å strukturere dokumentet. Hvordan har prosjektet vektet prioritering av tjenestekategoriene? Svar: Alle har blitt vektet likt, men det bør vurderes om noen av kategoriene bør vektes mer enn andre. - I hvilken grad er prosjektet i kontakt med Helse-Midt i forhold til de nye systemene som skal velges for Helseplattformen, og i hvilken grad vil data fra de nye kurvesystemene bli integrert i Helseanalyseplattformen? Svar: Det er tett koordinering med program for kodeverk og terminologi, der det er et prosjekt for automatisering fra EPJ. Program for kodeverk og terminologi samarbeider tett med Helseplattformen og Én innbygger – én journal. - Patolograpporter kommer på papir i helsetjenesten. Programmet bør ha en dialog med helsetjenesten om hvorfor dette fremdeles er på papir. Det hjelper ikke å definere ny elektronisk meldingsstandard hvis data fremdeles sendes på papir. - Prosjektet bør kartlegge hvor stor andel av data i registrene som er registrert primært for registerformål og hvor mye som er direkte uttrekk fra journal. - Det vil være ulike behov og gevinster på tvers av ulike brukergrupper og ulike registre. Anbefaler at bedre datakvalitet må vektes høyt. - Det står ting i sammendraget som ikke er beskrevet i rapporten. Svar: Det skal vi rette opp. - Hvordan skal prosjektene finansieres? 	<p>Diskusjonssak</p>
-------------	---	-----------------------------

	<p>Svar: I hovedsak vil prosjekt harmonisering henge seg på prosjekter som pågår. I tillegg vil programmet finansiere utvikling av fellestjenester. Det er ikke endelig besluttet hvilke prosjekter hos registrene som skal finansieres av Helsedataprogrammet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ønsker en annen prioritering enn det som er beskrevet i dokumentet. Synes også det er behov for å gjøre noe med kriteriene for prioritering. <p>Svar: Prosess videre vil være å diskutere forslaget i arbeidsgrupper, deretter i programstyret. Veikartet vil også sendes ut til referansegruppen for innspill.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savner beskrivelse av hvordan det skal bli enklere for helsepersonell å ivareta innrapportering til registrene. <p>Svar: Dette kommer vi tilbake til i fellestjenesteprosjektet.</p>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om foreløpig anbefaling for realisering av standardiserte tjenester (API), og ber om at innspill som fremkom under diskusjonen innarbeides.</p>	
5/18	<p>Arkitekturprinsipper for helseregistre</p> <p>Håvard Lande presenterte status for arbeidet med arkitekturprinsipper for helseregistre. Hovedformål med prinsippene er å understøtte lovpålagte oppgaver, definere retning for utvikling av helse- og omsorgssektoren og være styrende for prosjekter og aktiviteter som involverer IKT.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Endringsevne er et viktig arkitekturprinsipp som bør tas med. - Prinsippene er ikke nødvendigvis dekkende for helseregistrene og de valgene de skal ta. <p>Svar: Vi tar gjerne imot innspill på dette på mail.</p>	Diskusjonssak
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om arbeidet med arkitekturprinsipper.</p>	
	Fellestjenester	
6/18	<p>Status for fellestjenester og orientering om tjenester for helsepersonell</p> <p>Anders Långberg orienterte om status for prosjekt fellestjenester og prioriterte tiltak i første halvdel av 2018, samt en orientering om forslag til tiltak for helsepersonell.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bra at helsepersonell og helseledere beskrives som ulike brukergrupper med ulike behov. 	Orienteringssak
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om prosjekt Fellestjenesters</p>	

	aktiviteter.	
	Helseanalyseplattformen	
7/18	<p>Status konseptvalgutredningen for Helseanalyseplattformen</p> <p>Børge Kristiansen orienterte om status for konseptvalgutredningen, herunder prosessen som har ledet frem til gjenstående løsningskonsepter og realiseringsstrategien for Helseanalyseplattformen. Videre ble det presentert noen problemstillinger knyttet til realiseringsstrategien. Thea Sørvig Østbye orienterte om status og planer for den samfunnsøkonomiske analysen.</p> <p>Innspill til nedvalget:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan ikke se at konsept 1 skiller seg fra nullalternativet i vesentlig grad, og lurer på hvorvidt konsept 1 kan sies å innfri minimumskravene. Synes derfor at konsept 2 eller 3 burde vært tatt med videre fremfor konsept 1. Svar: Enig i at det er uklart om konsept 1 oppfyller de absolutte kravene. En av grunnene til at konseptet er tatt med er at konsept 1 er annerledes enn de andre konseptene. Konsept 1 møter også mindretallet i helsedatautvalget som ønsket å få vurdert et mindre inngripende alternativ for en helseanalyseplattform. - Synes det er vanskelig å se hvordan metoden for nedvalget er gjennomført og om den er hensiktsmessig. Det er ingen selvfølge at økt bruk gir økt datakvalitet. Er urolig i forhold til at dette arbeidet går for fort og for at fundamentet som utredningen baseres på ikke er godt nok. - Datakvalitet er viktig. Rapporten mangler fokus på datakvalitet, og den bearbeidingen av data som skjer i registrene. Svar: Det er igangsatt et arbeid for å kartlegge og beskrive datakvalitet. - Vil dere rette opp feil som påpekes i rapporten? Svar: Ja, feil i rapporten vil bli rettet opp. - Er imot at konsept 4 tas med videre i utredningen. Skjønner ikke hvordan det skal være mulig å gjennomføre en samfunnsøkonomisk analyse av konsept 4 fordi det vil være for omfattende på den tiden som er satt av. Svar: HOD har anbefalt at konsept 4 tas med til videre evaluering slik at kostnader og risiko ved dette alternativet blir belyst. - I nullalternativet mangler beskrivelsen av screeningprogrammene i Kreftregisteret. Svar: Programmet ber om at en beskrivelse av screeningprogrammene sendes skriftlig slik at dette kan tas inn i beskrivelsen av nullalternativet. - Synes det er uheldig at nullalternativet ikke var beskrevet på det tidspunktet da evalueringskriteriene ble brukt. - Man kan ikke vurdere kvalitet uten å vite noe om kvaliteten på dataene. To ting er viktig når det gjelder datakvalitet: De som rapporterer inn, og de som kvalitetssikrer data i registrene. - Det er sentralt at man har en god beskrivelse av nullalternativet. Nullalternativet vil også bevege seg 	Diskusjonssak

	<p>fremover, og det vil det kunne være vanskelig å ta høyde for, men det må være en del av usikkerheten i beslutningene.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lokal lagring av data vil reduseres som en del av den naturlige utviklingen. Man risikerer at dette blir beskrevet som en gevinst som ikke er reell. - Når man ikke har scoret nullalternativet er det vanskelig å se sammenhengen. Vanskelig å vite konsekvensene dersom man hadde brukt pengene i HDP i eksisterende systemer. Usikker på om man har tatt med de juridiske konsekvensene i tilstrekkelig grad. Tidsaspektet her er viktig, tror det vil være klokt med en trinnvis utvikling. <p>Svar: Det er planlagt å realisere gjennom en trinnvis utvikling. Tar gjerne imot alle innspill til nullalternativet og vil rette opp eventuelle feil. Datakvalitet er viktig og skal løftes enda tydeligere frem i senere beskrivelser.</p> <p>Innspill realiseringsstrategi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umiddelbart ser dette bra ut. anbefaler at programmet tar stegvise valg for etablering av HAP. - Det er lenge til desember 2020, og det er et problem at mange prosjekter trenger data til store koblinger nå. Er bekymret for at REK begynner å si nei til store koblinger fremover, og at forskere ikke får gjennomført prosjektene sine. - Det bør beskrives et prinsipp for stegvis utvikling og innovativ læring. - Det er en utfordring at man skal modernisere registrene mens HAP utvikles. Det bør synliggjøres hva man ikke kommer til å gjøre av moderniseringsarbeid i eksisterende datakilder og hva som vil være konsekvensene av dette. - Veldig mange forskere trenger SSB-data. Dette må tas med i vurderingene som gjøres i HAP. - anbefaler ikke en modell der data fra registrene flyttes inn på HAP, men mener at det vil være mer hensiktsmessig å kopiere kvalitetssikrede data fra registrene inn på HAP. - Arbeidet som legges ned i HRR for å kartlegge metadata må videreføres. Ønsker en plan for hvordan dette arbeidet skal videreføres. <p>Svar: Vi har tett kontakt med HRR-prosjektet og samarbeider om en plan for det videre arbeidet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig å begynne å kartlegge ressursbehov dersom programmet trenger bistand fra registrene. - HAP bør begynne med de registrene som ikke er samtykkebasert i første versjon. - Ønsker å være med tidlig i prosessen når det gjelder konkretisering av hvilke data som skal inn på første versjon av HAP. Er bekymret for ivaretagelse av sikkerhet, personvern og anonymisering av data. - Hvis plattformen skal være kilde til utlevering for alle sekundærformål må KPR være med på plattformen hvis NPR er med. Å klare å lage et koblet datasett på HAP som skal kunne ivareta alle formål vil ligge langt frem i tid. - Savner beskrivelse av rollen til helsepersonell. - Hvis man må lage en ny forskrift for HAP vil tiden bli kort. 	
--	--	--

	<p>Det vil være viktig å ta med dette i mulighetsrommet som beskrives.</p> <p>Svar: Programmet har løpende kontakt med Helserettsavdelingen i HOD når det gjelder å vurdere det juridiske grunnlaget for HAP.</p> <ul style="list-style-type: none"> - I Helsedatautvalget var det en forutsetning at det ikke skulle etableres et nytt superregister da utvalget støttet etablering av HAP. Tanken var at HAP skulle kunne ha verktøy til å hente ut data fra de eksisterende registrene. - Anbefaler at helsepersonell blir sterkere representert i arbeidsgruppene. <p>Innspill samfunnsøkonomisk analyse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savner beskrivelse av helsepersonell og innrapportering av data. Økt bruk av data vil øke behovet for innrapportering. - Eventuelt tap av datakvalitet må tas inn som en kostnad. Tror ikke det vil bli noen besparelser i driftsutgifter hos registerforvalterne dersom man får økt bruk av helsedata. - Man har sett økning i bruk av data fra behandlingsregistrene, her bør data i større grad kunne registreres ved automatisk uthenting fra EPJ. Dette vil også kunne gi bedre datakvalitet. Det vil være viktig å ha dialog med disse miljøene. - Det er behov for å involvere lederne i registrene for å få innspill i tillegg til innspill fra arbeidsgruppe for registerforvaltning. <p>Svar: Det vil bli innkalt til et eget møte med lederne av registrene for innspill og forankring.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transaksjonskostnader bør tas med i den samfunnsøkonomiske analysen. Her kan man bruke forskning fra BI som eksempel. - Viktig å synliggjøre de tekniske kostnadene som påløper hos registerforvalterne ved å ta i bruk nye løsninger. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en oreintering om status for konseptvalgutredningen og ber om at innspill som fremkom i møtet tas med i det videre arbeidet.</p>	
<p>8/18</p>	<p>Analyseportalen</p> <p>Hanne Cecilie Otterdal presenterte status for arbeidet med analyseportalen.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er bekymret for at man velger å ikke inkludere andre brukergrupper enn forskere i dette arbeidet. Det er en risiko for at andre brukergrupper har vesentlig andre behov enn forskergruppen. Andre brukergrupper bør involveres i brukertesting. <p>Svar: Prosjektet ønsker gjerne innspill som gjelder dette.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvem involveres i prosessen. Ulike forskere har ulike behov. Hvem har bidratt i workshopen? Hva er prosess for kvalitetssikring av innholdet? Registrene må eie innholdet om et eget register. <p>Svar: I workshopen var det representanter fra Kreftregisteret som deltok. Innholdet på analyseportalen ønsker vi at skal</p>	<p>Orienteringssak</p>

	<p>kvalitetssikres av representanter fra de ulike registrene.</p> <ul style="list-style-type: none">- Innholdet må kvalitetssikres på ledernivå før det legges ut på nettsiden. Siste versjon må dere ha formell godkjenning på fra registerlederne.	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for Analyseportalen</p>	
9/18	<p>Eventuelt Ingen saker</p>	