

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	15
<i>Dato</i>	08. mai 2020
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:00
<i>Sted</i>	Videomøte
<p>Tilstede</p> <p><i>Jon Helge Andersen - møteleder (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Camilla Bø Iversen (NEM)</i></p> <p><i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i></p> <p><i>Ole Morten Berg (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Philip Skau (SKDE)</i></p> <p><i>Eirik Holand (Helse Nord)</i></p> <p><i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i></p> <p><i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i></p> <p><i>Hilde Samdal (Legemiddelverket)</i></p> <p><i>Bente Christensen (Norsk Sykepleierforbund)</i></p> <p><i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i></p> <p><i>Marit Lie - observatør (Helse- og omsorgsdepartementet)</i></p> <p><i>Erle Refsum (Legeforeningen)</i></p> <p><i>Christian Jonasson (Folkehelseinstituttet)</i></p> <p><i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i></p> <p><i>Rune Gløersen (Statistisk sentralbyrå)</i></p> <p><i>Hans Eide (Uninett)</i></p> <p><i>Katrine Weisteen Bjerde (UNIT)</i></p> <p><i>Olav Isak Sjøflot (Hersedirektoratet)</i></p> <p><i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i></p> <p><i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i></p> <p><i>Lars Bergesen – (Bergen Kommune)</i></p> <p><i>Einar Hovlid (Helsetilsynet)</i></p> <p><i>Marit Næss (NTNU/HUNT)</i></p> <p>Fra programledelsen (Direktoratet for e-helse)</p> <p><i>Marianne Braaten</i></p> <p><i>Alexander Gray</i></p> <p><i>Maria Pretorius -referent</i></p>	
<p>Ikke til stede</p> <p><i>Per Meinich (Helse Sør-Øst)</i></p> <p><i>Vigdis Kvalheim (NSD)</i></p> <p><i>Grethe Alhaug - observatør (Datatilsynet)</i></p>	
<p>Øvrige deltagere</p> <p><i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Åsa Karen Otterstedt (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Maren Lien (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Ragnhild Bamrud (Direktoratet for e-helse)</i></p>	

Sak	Tema	Sakstype
08/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	Beslutningssak
	<p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Innspill til referatet i etterkant av forrige møte er innarbeidet i versjonen som referansegruppen fikk tilsendt som saksunderlag. Det kom ingen ytterligere innspill til referatet i møtet.</p> <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 08.mai 2020 og referatet fra 12. februar 2020.</p>	

09/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten, Bjørn Holstad og Åsa Otterstedt orienterte om status for programmet og utvalgte aktiviteter. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Følgende ble orientert om:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan påvirker koronasituasjonen programmet - Lovarbeidet - Status fra søknadmottaket <ul style="list-style-type: none"> - herunder status fra Hdir (NPR/KPR) av Olav Isak Sjøflot - Anskaffelse data- og analysetjenester - Helsedata.no - Saksbehandlingsløsning - Innsynsløsninger på Helsenorge - Overordnet status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <p><u>Korona</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Lovarbeidet</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Når dere jobber i testversjon HAP, skal dere jobbe med ekte data og har dere hjemmel for dette (Linda Midttun)? Svar: Utgangspunktet er at vi skal jobbe med testdata i test. Hvis det blir forskyvninger i lovarbeidet må vi se på om hjemmel kan løses via databehandleravtaler eller andre midlertidige ordninger (Alexander Gray) <p><u>Status fra søknadmottaket</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - KUHR databasen (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner) er sentral kilde til forskning. Er det innenfor målbildet å få data fra KUHR inn på HAP? Er KUHR med i statistikken fra Helsedirektoratet? (Christian Jonasson) Svar: Det er ikke gjort arbeid med historiske data fra KUHR, dette har vi ikke hatt mulighet til å prioritere i Helsedirektoratet (Olav Isak Sjøflot) Helsedataprogrammet har dialog med HOD om hjemmel for historiske KUHR-data kan inkluderes i forskrift (Alexander Gray) <p><u>Anskaffelse data- og analysetjenester</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Helsedata.no</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Saksbehandlingsløsning</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Innsynsløsninger på Helsenorge</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi har fått på plass pandemiregisteret på svært kort tid, og ønsker å takke Helsenorge-miljøet for samarbeidet (Bernt Olav Økland) <p><u>Finansieringsmodell</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ingen innspill <p><u>Overordnet status og risiko</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vurder om bestilling av dataprodukter bør inn som et eget risikopunkt. I tillegg bør risikoelement 2 (Manglende kapasitet, 	

	<p>budsjett eller vilje blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger) reformuleres. Ordet "vilje" kan virke provoserende, det er ingen tvil om at alle vil i samme retning (Giske Ursin)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Betyr risikoelement 8 (Leverandørens leveranser blir betydelig forsinket eller må rekonstrueres) at man rykker tilbake til start? (Rolf Reed) <p>Svar: ikke nødvendigvis. Det kan bety at vi må gjøre betydelige endringer på løsningene, eksempelvis dersom lovendringen går en annen retning enn tenkt. Men sannsynligheten for dette anser vi som liten. (Alexander Gray)</p>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om status for programmet</p>	
10/20	Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill	Diskusjonssak
	<p>Maren Lien og Ragnhild Bamrud presenterte sak om Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Camilla Bø Iversen (NEM) orienterte også om REKs høringsinnspill vedrørende den foreslåtte delingen av forskningsetisk vurdering og dispensasjon fra taushetsplikt. REK mener dette er problematisk og at deres innspill til høringen ikke er ivaretatt i lovproposisjonen. De vil sette ned en arbeidsgruppe og vurderer å kontakte Helse- og omsorgskomiteén for å på nytt fremføre sine synspunkter og argumenter mot departementets forslag.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fra UNIT's ståsted har rapporten for snevert fokus med tanke på grenseflaten ut mot andre enn registre. Vi er bekymret for at det nå fester seg et bilde av at dette ikke skal henge sammen med resten av forskningsverden (Katrine Weisteen Bjerde) Svar: Dette er vi enig i. Vi har forsøkt å innarbeide dette i neste versjon av rapporten (Maren Lien) - Vi er bekymret over det som står i punkt 4 om ressursbruk knyttet til dataprodukt (Giske Ursin) Svar: Det er mye vi ikke har jobbet med i denne rapporten fordi det ikke har vært relevant for formålet med oppdraget. Mye skal detaljeres videre etter at rapporten er levert. Derfor vil vi utvide deltagelsen i ledergruppe og arbeidsgrupper i det videre arbeidet med plan for etablering av Helsedataservice, slik at bruker-siden også blir sterkere involvert. Det pågår for øvrig et eget arbeidsspor om dataprodukt. - Sentrale kapitler var ikke skrevet ferdig i 0.8-versjonen. Det skapes en forventning om en ny innspillsrunde (Linda Midttun) Svar: Vi rekker ikke en ny innspillsrunde. Men vi vil kommentere i oversendelsesbrevet til HOD at dette er kapitler som ikke er gitt innspill på. Formålet med rapporten er beslutningsgrunnlag til HOD for organisatorisk plassering av Helsedataservice. Det vil komme nye rapporter om strategi og plan for hvordan Helsedataservice skal bli. HOD forventer ikke at detaljerte beskrivelser av økonomiske og administrative konsekvenser 	

	<p>kommer på dette tidspunktet og vi vil fortsette å involvere dere i videre arbeid.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi minner om det også kommer en forskriftsprosess der vi vil vi involvere aktørene (Marit Lie) - Fra Forskningsrådet er det levert en felles kommentar om at rapporten har for lite fokus på sekundærbruk i forskning. Vi har bedt om et eget møte med programmet. Det er en bekymring at det blir for mye fokus på helsehjelp og for lite på forskning. Bruk av data ut har vært starten på hele dette arbeidet (Rolf Reed) - Hva menes med at registerforvaltere som del av førstelinje er et risikoreduserende tiltak ved etableringen av Helsedataservice? (Linda Midttun) <p>Svar: Dette handler om hvordan vi skal sikre god nok bemanning og kapasitet idet HDS overtar vedtaksmyndigheten, og å sikre tilstrekkelig kapasitet og kompetanse i en overgangsfase. Det er en krevende jobb å utlevere, og ønsket er at man kan få bistand fra de ressurser som jobber med det i dag. Behovet vil avhenge av hvordan vi får rekruttert til Helsedataservice. Det er heller ikke slik at alle dataprodukter vil være tilgjengelig på plattformen fra dag en. (Maren Lien)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi kommer ikke unna diskusjonen rundt dimensjonering, Kreftregisteret mener Helsedataservice blir for stort. Vi er også enig med Forskningsrådet i at forskning blir for lite nevnt. Kan dere utsette fristen og få en ny innspillsrunde? (Giske Ursin) <p>Svar: Dersom det ikke kommer godt nok frem at det er data ut som hovedgevinsten, så må vi skrive om (Alexander Gray)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er ingen automatikk i at vi skal ansette alle personer nå, dimensjonering er basert på et scenario. Vi har tid til å jobbe videre med dette, og byggingen av Helsedataservice skal skje gradvis. (Maren Lien) - Vi har ivaretatt de innspillene vi har fått i den neste versjonen av rapporten, og vi tror denne nå dekker det behovet HOD har av informasjon de ba om til rapporten i oppdraget. Vi har allerede fått én utsettelse, en ytterligere utsettelse er opp til HOD (Jon Helge Andersen) - Svært viktig med kompetanse i Helsedataservice. For eksempel for innsyn i journal må det gjøres en stor og kompleks vurdering. En del prosjekter har ikke forhåndsgodkjenning fra REK og ber om taushetsplikt. Det står lite om forskningsetiske retningslinjer i rapporten (Camilla Bø Iversen) - En viktig del av arbeidet med forskningsetikk og dispensasjon fra taushetsplikten er dataminimering. Helsedataservice bør ha ansvar for dataminimering (Christian Jonasson) - Det er registerforvalterne som sitter nærmest problemstillingene knyttet til dataminimering, dette har ikke REK kompetansen på. Et annet poeng er dette med tid. Det tar lang tid å få svar fra REK. Nå i koronatider har søknader blitt godkjent på kort tid, det er veldig bra. Tidsaspekt og minimering er viktig (Giske Ursin) - En etisk vurdering innebærer veldig mye mer enn dataminimering. Hvis man bare ser på personopplysningsvernet blir det feil (Camilla Bø Iversen) - Fremover nå må Helsedataservice og REK/NEM samarbeide for effektivisering. Dette er ikke en del av rapporten nå, men arbeid fremover (Maren Lien) 	
--	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Det er en fin modell og organisasjon dere legger opp til. Problemet er finansieringen av dette. Helsedataservice vil ikke ta over alle oppgavene til registerforvaltere, de vil fortsatt være andrelinje. Jo større etterspørselen blir, jo større behov for dataprodukter. Vi vil få mer å gjøre på tilrettelegging og utarbeidelse av dataprodukter, samtidig med at vi mister noe av inntektene våre (Giske Ursin) - RHF og HF bidrar med ressurser inn i Helsedataservice interim. Vi kan ikke se å ha mottatt signert samarbeidsavtale? (Linda Midttun) Svar: Programmet sjekker dette opp. - Savner et punkt om forskningsetikk i presentasjonen (Camilla Bø Iversen) - Det er gjort en veldig god jobb med kategoriene for dimensjonering av Helsedataservice. Husk på at vi har et konsept 7 målbilde i bunn. Dimensjoneringen er ikke overdrevet med tanke på dette ambisjonsnivået. Vi må beskrive at dette er et datakretsløp. En god dimensjonering er nødvendig for at dette skal være vellykket (Christian Jonasson) - Vi har vært bekymret for om det tverrsektorielle aspektet kun ligger på departementsnivå. Vi må nå sørge for at dette også blir på operativt nivå (Katrine Weisteen Bjerde) 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en presentasjon om arbeidet med etablering av Helsedataservice. Referansegruppen ber om at gruppens innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p>	
11/20	Utkast til programmets styringsdokument (v2.4)	Diskusjonssak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det savnes mer om formål "sekundærbruk av data" i kapittel 1. I kapittel 2.2. skiller det ikke mellom utlevering av data og forskning på data (Rolf Reed) - Forskning og det tverrsektorielle kommer ikke godt nok fram i dokumentet (Katrine Weisteen Bjerde) - Under grensesnitt må det på plass en bedre beskrivelse av RHF og HF. Husk at SKDE ikke har dataansvar (Linda Midttun) - Effekt målet "Mer effektiv registerforvaltning" bør endres til "Mer effektiv ressursforvaltning" (Christian Jonasson) - Når vi ser et totalt kostnadsbilde og vi kanskje ikke har friske midler, bør ha i mente at det er en hel verdikjede som skal ivaretas (Olav Isak Sjøflot) - Ja. Finansieringsmodellen må ta høyde for dette, blant annet gjennom betaling for dataprodukter og kostnadsdekning av den etterspørselsdrevne aktiviteten hos registerforvalterne. (Alexander Gray) 	

	Referansegruppen ble oppfordret til å komme med videre innspill til styringsdokumentet på e-post innen 22.mai.	
	Vedtak: Referansegruppen har fått en presentasjon av utkast til revidert styringsdokument for programmet. Referansegruppen ber om at innspill gitt i møtet blir ivaretatt i det videre arbeidet.	