

Referat fra møte i referansegruppen for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	7
<i>Dato</i>	12. mars 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-15:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Tilstede	
<i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i>	<i>Petter Hurlen (Legeforeningen)</i>
<i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i>	<i>Ole Morten Berg (Norsk helsenett)</i>
<i>Merete Lyngstad (Sykepleierforbundet)</i>	<i>Steinar Krokstad (HUNT)</i>
<i>Roger Schäffer (Folkehelseinstituttet)</i>	<i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i>
<i>Stein Olav Gystad (Helsedirektoratet)</i>	<i>Benedicte Løseth (Bergen kommune)</i>
<i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i>	<i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i>
<i>Ann-Kristin Brændvang (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Grethe Tell (Universitetet i Bergen)</i>	
Ikke til stede	
<i>Grethe Alhaug (Datatilsynet)</i>	
<i>Jacob Hølen (NEM)</i>	
<i>Eva Stensland (SKDE)</i>	
<i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i>	
<i>Hanne Frøyshov (Helse Nord)</i>	
<i>Einar Hovlid (Statens helsetilsyn)</i>	
<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør Øst)</i>	
<i>Hans Eide (Uninett)</i>	
<i>Hege Landmark-Høyvik (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Vigdís Kvalheim (NSD)</i>	
Observatører	
<i>Marit Lie (Helse- og omsorgsdepartementet)</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>Maren Lien</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Aleksander Torstensen</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Axel Storebø</i>
<i>Børge Kristiansen</i>	<i>Britt Randi Hanssen</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Kristine Elise Storvig</i>
<i>Siril Jonassen</i>	<i>Dejan Ljusic</i>
<i>Maryke Silalahi Nuth</i>	<i>Nils Gullhaug</i>
<i>Christine Ask Ottesen</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>
<i>Alfhild Stokke</i>	

Sak	Tema	Sakstype
10/18	Godkjenning av referat fra møte 15.01.2018	Beslutningssak
	Det ble bedt om at vedtaksformuleringer i referatet endres fra "Referansegruppen er orientert om...." til "Referansegruppen har fått en orientering om....", og at denne type formulering også brukes i	

	<p>fremtidige referater.</p> <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner referatet med ovennevnte endring.</p>	
11/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Alexander Gray orienterte om status for programmet, inkludert overordnet om pågående arbeid og oppdatert risikovurdering.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Risikoelement 7 (<i>Negative personvernkonsekvenser og mangelfull tillit i befolkningen knyttet til automatisering og det offentliges håndtering av sensitive personopplysninger</i>) dekker veldig mye. Foreslår at dette risikoelementet brytes opp, så det blir tydeligere hvem risikoen treffer. - Det bør være et eget risikoelement for personvernkonsekvenser ved å samle store mengder data på ett sted. Det er mulig dette risikoelementet skal plasseres på prosjektnivå (for helseanalyseplattformen). - Innspill om at risikoelement 8 (<i>Manglende fokus på datakvalitet i registrene vil kunne hindre måloppnåelse i Helsedataprogrammet</i>) er vurdert for lavt i risikomatriksen. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har fått en orientering om status for programmet.</p>	
	Prosjekt Helseanalyseplattformen	
12/18	Status for konseptvalgutredningen (KVU)	Diskusjonssak
	<p>Trond Åsheim, Børge Kristiansen, Thea Sørvig Østbye, Dejan Ljusic, Kristine Elise Storvig og Siril Jonassen presenterte status for konseptvalgutredningen, herunder prosess for ferdigstillelse av konseptvalgutredning og anbefaling av konsept, endringer i konseptene, realiseringsstrategi, gjennomføringsrisiko, samfunnsøkonomisk analyse, risiko- og sårbarhetsanalyse, personvernkonsekvensvurdering og juridisk arbeid.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fristene det legges opp til for ferdigstillelse av KVU gjør det vanskelig å få tid til å gi innspill som er forankret i egen organisasjon. Er det mulig å sende ut 0.99 versjonen tidligere enn 23. mars, eller gi en senere frist for innspill? Svar: Programmet ser på fristene på nytt. - Anbefaler at man tar inn NPR som helhet på HAP, og ikke skiller på somatikk og andre data. - Reseptregisteret vil være en viktig datakilde og bør inngå på HAP også som pseudonymt register, men da men en teknisk løsning som støtter kobling/utlevering av pseudonyme data. - Savner at arbeidet med masterdata/metadata er synliggjort i søknadsprosessen. - Savner REK i beskrivelse av søknadsprosessen. - I K7 må det være egne regler som gjelder hvis forsker skal ta med egne data inn. - Kostnader og gevinster ved innrapportering for helsepersonell bør synliggjøres i den samfunnsøkonomiske analysen. 	

	<p>Svar: Innrapportering fra helsepersonell adresseres i Harmoniseringsprosjektet og Fellestjenesteprojektet. Konseptene forutsetter ingen økte kostnader eller ytterligere innrapportering fra Helsepersonell. HAP-konseptene er kun basert på brukssiden av helsedata.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tror ikke det vil bli reduserte investeringskostnader fra Forskningsrådet for K7 slik det er beskrevet i den samfunnsøkonomiske analysen. <p>Svar fra Forskningsrådet: Dette handler om en større diskusjon knyttet til hvilke institusjoner som skal finansiere hva.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vurdering av prissatte-virkninger for K4 må justeres ned fordi datakvaliteten blir dårligere. - Undervurderes vedtatt politikk i vurderingen av nullalternativet? - Det er krav om langtidslagring av data/analyser som brukes til forskning. Hvem som skal ha ansvaret for å lagre data/analyser bør løftes som en problemstilling i den juridiske utredningen. - Grenseflate mot forskeren (utlevering, grad av personidentifikasjon for materialet som leveres ut, tilgangsstyring osv) er lite berørt i konseptene. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen tar informasjon om status på konseptvalgutredning til orientering og ber prosjektet ta innspillene fra referansegruppen med i det videre arbeidet.</p>	
	Prosjekt Fellestjenester	
13/18	<p>Målbilde for personvern og innbyggertjenester og status for helsepersonelltjenester</p> <p>Anders Långberg og Nils Gullhaug presenterte status for målbildearbeid for personvern- og innbyggertjenester, samt status for arbeidet med helsepersonelltjenester.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tilgang til kvinners screeninghistorikk kan være en relevant innbyggertjeneste. - Vi må vurdere kommunikasjonstiltak for hvordan vi kan gjøre innbyggere klar over den samfunnsmessige betydningen av at deres data kan brukes til sekundærformål. Informasjon til innbyggerne om hva slags type prosjekter egne data har blitt brukt til kan i denne forbindelse være en relevant innbyggertjeneste. Forskningsrådet har gode eksempler på prosjekter basert på helseregisterdata, og det finnes også gode eksempler på prosjekter fra befolkningsbaserte helseundersøkelser. 	Diskusjonssak
	<p>Vedtak: Referansegruppen har fått en orientering om prosjekt Fellestjenesters aktiviteter og ber prosjektet ta innspillene fra referansegruppen med i det videre arbeidet.</p>	
	Prosjekt Harmonisering	
14/18	<p>Status for prosjekt Harmonisering</p> <p>Håvard Lande presenterte status for prosjekt harmonisering. Aleksander Torstensen orienterte om etablering av en filoverføringstjeneste for</p>	Orienteringssak

	<p>helseregisterdata.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det bør være en sentral modell for og forvaltning av metadata. Variabler som kjønn, røyking osv bør ha en enhetlig definisjon og sentral forvaltning. - Noen av registrene endrer variabler relativt hyppig, slik at det vil være mest hensiktsmessig at registeret selv har ansvaret for å oppdatere metadata. - Det er gjort et stort arbeid med å harmonisere variabler i befolkningsbaserte helseundersøkelser i et EU-finansiert prosjekt. - I CONOR-samarbeidet er det også gjort et stort harmoniseringsarbeid for befolkningsbaserte helseundersøkelser. - Viktig å ha et langsiktig perspektiv på forvaltning av metadata. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har fått en orientering om aktivitetene i prosjekt Harmonisering.</p>	
	Prosjekt Organisasjonsutvikling	
15/18	<p>Status for prosjekt Organisasjonsutvikling og orientering om styringsdokument v1.0</p> <p>Maren Lien orienterte om status for planlegging og gjennomføring av utredningsarbeidet i prosjekt organisasjonsutvikling.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig å ikke svartmale dagens situasjon når det gjelder personvern og forskning. Det er både godt personvern og mye god forskning som gjennomføres i dagens system. - Bekymret for at organisasjonen for en tilgangsførvalter blir for stor. Det vil være viktig å gjenbruke kompetanse som finnes i dagens system. - Foreslår å sortere listen over interessenter i styringsdokumentet tydeligere etter ulike eierstrukturer. - Viktig å tenke langsiktig i forhold til organisering av Helseanalyseplattformen slik at plattformen har en robust organisasjon og godt tverrsektorielt samarbeid også etter at Helsedataprogrammet er avsluttet. 	Orienteringssak
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har fått en orientering om prosjekt organisasjonsutvikling og ber prosjektledelsen ta hensyn til innspill fra referansegruppen i det videre arbeidet.</p>	
16/18	<p>Eventuelt</p> <p>Ingen saker</p>	