

## Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	16
<i>Dato</i>	16.09.2020
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
<b>Medlemmer</b>	
<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>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Siv Cathrine Høymark (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Mario Gaarder - vara (KS)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Frode Arntsen - vara (UNIT)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	
<b>Frafall</b>	
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>	
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<b>Observatører</b>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<b>Øvrige</b>	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i>
<i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Ragnhild Bamrud (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>	<i>Thea Sørvig Østbye (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>

Sak	Tema	Sakstype
15/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 11.06.2020	Beslutningssak
	<p>Programeier Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet. Leder av programstyret, Christine Bergland, var forhindret fra å delta første timen av møtet.</p> <p>Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller referatet fra programstyremøte 11.06.2020.</p>	
	<p>Vedtak: Referat fra programstyremøte 11.06.2020 og agenda for programstyremøte 16.09.2020 godkjennes.</p>	
16/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten informerte om status og utvalgte aktiviteter i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Følgende saker ble orientert om:</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lovarbeidet</li> <li>- Helsedata.no (variabelutforsker og felles søknadsskjema)</li> <li>- Saksbehandlingsløsning</li> <li>- Utprøving av felles saksbehandlingsprosess</li> <li>- Arbeid med dataprodukter og integrasjoner</li> <li>- Arbeid med indikatorer</li> <li>- Overordnet status og risiko</li> </ul> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• FHI vil understreke den skvisen og ressursituasjonen som organisasjonen står i. Dette kan gjerne synliggjøres rødere i programmets risikovurdering. Årsaken er både korona, som er særdeles krevende, men også at det er forsinkelser i lov og regelverkarbeidet. Særlig innenfor arbeid med legemiddelregisteret, som drar ut i tid og situasjonen blir dermed krevende. Det er de samme ressursene som blir berørt. En oppbemanning i Helsedataservice vil hjelpe på situasjonen. FHI understreker behov for snarlig rekruttering til Helsedataservice.</li> <li>• Dere sier at dere har et samarbeid med interregional styringsgruppe. Det er en ny styringsmodell for de nasjonale kvalitetsregistre og interregionale styringsgruppe er sådan avviklet. Hva er inngangsporten her? <b>Svar:</b> Programmet samarbeider med RHF-enes felles mottaksprosjekt for innføring og gevinstrealisering av løsningene fra Helsedataprogrammet, som for tiden er ledet av Eva Stensland fra SKDE. Det er den tverregionale styringsgruppen for dette mottaksprosjektet vi snakker om.</li> <li>• Risikoelement 9 "Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk tjenester og løsninger" er et viktig element som har føringer for flere av sakene som skal behandles i dag.</li> </ul>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar sakene til orientering og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	
17/20	<b>Data- og analysetjenester – kontrakt og gjennomføring</b>	<b>Orienteringssak</b>
	<p>Bjørn Holstad orienterte om Data- og analysetjenester – kontrakt og gjennomføring. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmet må på en enkel måte kunne forklare skyløsningen og hvor mange som har tilgang til hvilke ledd i kjeden. Det er mange aktører i bildet <b>Svar:</b> Dette jobber vi nå med å detaljere, og er en del av arbeidet med internkontrollen vår</li> <li>• Vi må så tidlig som mulig diskutere god samhandling på hva som er forskjellen i innsyn i data på HAP og innsyn i data på registrene. Dette kan være forvirrende for innbygger å skjønne forskjellen på. Det handler også om innsyn i logg, noe som gjør det mer komplisert</li> </ul>	

	<p><b>Svar:</b> Dette er viktig, og det at innbygger ikke forstår sammenhengen har vi som et eget risikoelement i programmet. Datatilsynet har også bemerket denne problemstillingen.</p>	
	<p><b>Vedtak:</b> Programstyret har mottatt en orientering om sak om Data- og analysetjenester. Programstyret ber om at innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p>	
<b>18/20</b>	<b>Plan for stegvis etablering av Helsedataservice</b>	<b>Drøftingssak</b>
	<p>Ragnhild Bamrud presenterte sak om plan for stegvis etablering av Helsedataservice. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vi har et veldig godt samarbeid rundt dette arbeidet. Fotnoten i presentasjonen er viktig ("<i>Registerforvalterne vil fortsatt ha tilgang på egne data, uten å gå via Helsedataservice, for å gjøre analyser, produsere statistikk og utføre andre oppgaver i henhold til deres lov- og forskriftsfestede formål og samfunnsoppdrag. Registerforvalterne vil også fortsatt ha ansvaret for faglige vurderinger og uttalelser til f.eks. myndigheter eller medier</i>"). Slike forutsetninger kommer godt fram i presentasjoner og lignende, men det må også komme bedre fram i de styrende dokumentene slik at det ikke skapes usikkerhet rundt registrenes ansvar. Det kan fort bli noe begrepsforvirring rundt det som skrives.</li> </ul>	
	<p><b>Vedtak:</b> Programstyret har mottatt en orientering om plan for stegvis etablering av Helsedataservice. Programstyret ber om at innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.</p>	
<b>19/20</b>	<b>Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice</b>	<b>Drøftingssak</b>
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fra en forskers ståsted er pris viktig. Har dere tatt med elementet rundt hele forskningsforløpet? Ulike elementer knyttet til publisering, reanalyse, lagring for etterprøvbare osv. kan gå over mange år og ha en betydning for pris over tid. <b>Svar:</b> Dette med langtidslagring diskuterer vi med UNIT, og vi får samme spørsmål fra TSD</li> <li>• I rapporten sier dere noe om prinsipper for finansieringsmodellen. Prinsipp nr 4 sier at regulatoriske områder skal finansieres over statsbudsjett. Vi mener at begrepet regulatoriske oppgaver kan bli snevert. Tidligere stod det myndighetsoppgaver. Det er ønskelig at dere ser på hvordan</li> </ul>	

	<p>dere har innrammet dette prinsippet. Det må ikke lages for smalt. I det minste må begrepene defineres i rapporten.</p> <p><b>Svar:</b> Vi har diskutert riktig begrepsbruk, og vi leter fortsatt etter et godt begrep å bruke her. Myndighetsoppgaver kan bli for bredt da det også kan dekke utlevering.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avgrensningene i rapporten er tydelig, men det bør stå mer tydelig hva dette <u>er</u>, nemlig finansieringsmodell for sekundærbruk av helsedata. Det kan også stå mer om at andre forskningsinfrastrukturers finansieringsmodell er i tråd med denne i rapporten.</li> <li>• Et viktig prinsipp er at bruk, ikke hvem man er, skal avgjøre hva man skal betale</li> <li>• Forskningsrådet vil spille inn sine forslag ila uke 39.</li> <li>• Det er bra at innspillene som har kommet tidligere nå har kommet med. Det er utfordrende for RHF-representantene å si noe om finansiering, det må RHF's økonomidirektører være involvert i. De ønsker å få tilsendt denne versjonen.</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Programmet inviterer seg til møte med økonomidirektørene for diskusjon om hvordan modellen skal iverksettes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Modellen må unngå kryss-subsidiering, den må ha rettferdige priser og gjenspeile bruk.</li> <li>• Det er ønskelig å se hvordan finansieringsmodellen slår ut for den enkelte aktør</li> </ul> <p><b>Svar:</b> I den endelige rapporten vil vi prøve å vise et eksempel på hvordan modellen slår ut. Dette er også noe vi skal jobbe videre med etter at rapporten er levert. Om ønskelig må dere gjerne ta kontakt med programmet så skal vi hjelpe til med å simulere hvordan modellen slår ut for deres organisasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RHF'ene må ha tilgang til sine egne data, dette føler vi er ivaretatt</li> <li>• Dette dokumentet har blitt bedre. Tidligere argumenter på saken støttes. Dere skal overlevere rapporten til HOD 1.oktober, men hva er videre prosess? Vil det være en høring?</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Vi har hatt rapporten på innspillsrunde i fora som er tilknyttet programmet. Finansieringsmodellen vil omtales i høringsnotatet for forskriften for HAP.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De store organisasjonene har ikke kunnet svare på en overordnet høring, men saken er behandlet på de ulike nivå i organisasjonene. Dette kan få konsekvenser for kostnader hos aktørene.</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Vi vil ta med oss dette videre og diskutere med HOD og KD hva som er riktig vei å gå.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Store og krevende saker må forankres på annen måte enn bare i programstyret. Det er krevende på vegne av store organisasjoner å være enkeltrepresentant. Når det er sagt, er denne rapporten blitt veldig bra.</li> <li>• I den grad man skal involvere store institusjoner må også UH-sektoren involveres. Vi må skille mellom hva programstyret og hva institusjonene mener.</li> <li>• TSD er et eksempel på en annen infrastruktur enn HAP, men er en av mange. Vi skulle gjerne sett en analyse av omfanget av andre infrastrukturer. Det kan være en mulig risiko at få ønsker å bruke analyserommene på HAP gitt at de har tilgang til egne</li> </ul>	
--	--	--

	<p>analyseinfrastrukturer. Hva var lagt inn i forventningene for modellen i utgangspunktet?</p> <p><b>Svar:</b> Vi kan jobbe videre med en analyse, og vi ønsker gjerne input fra dere om andre analysetjenester. Det har ikke vært en opprinnelig forutsetning at HAP skal overta bruk fra andre tjenester. Vi har to kommende heldagsmøter med andre analyseinfrastrukturer for å se på bruk i forhold til hverandre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• På en eller annen måte må vi snart berøre problemstillingen knyttet til personvern versus endring i måte å bruke helsedata på.</li> <li>• I rapporten er det på side 8 gullet ut en tekst om statsstøtteregelverket. Hvor ser dere problemstillingene nå?</li> </ul> <p><b>Svar:</b> Det er hovedsakelig analyseverktøy som kan berøres av statsstøtteproblematikken, og må i så fall løses gjennom økosystemet. Det som er knyttet til utlevering av data er utenfor statsstøtte. Det er ikke noe problematikk knyttet til finansieringsmodellen og statsstøtteregelverk.</p> <p>Vi tegner nå et bilde av hva vi tror er en god modell for finansiering, og så vil denne utvikle seg over tid og med mer erfaring. Programmet vil avklare muligheter for høringsrunde hos departementene.</p>	
	<p><b>Vedtak:</b> Programstyret gir sin tilslutning til anbefalt finansieringsmodell gitt at innspillene til modellen ivaretas i endelig versjon av rapporten.</p> <p>Skriftlige innspill til versjon 0.9 av rapporten kan sendes til programmet innen 23. september.</p>	
20/20	<p><b>Roller og ansvar i Helsedataprogrammet etter ny e-helseorganisering</b></p>	
	<p>Marianne Braaten presenterte sak roller og ansvar i Helsedataprogrammet etter nye-helseorganisering. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• E-helse og NHN jobber fortsatt med å utvikle og konkretisere samarbeidet. Vi er opptatt av at vi får en god og sterk muskel i vår nye tjenesteleverandør.</li> <li>• Det er fortsatt direktoratet som rapporterer til HOD på Helsedataprogrammet og de nasjonale e-helseløsningene.</li> <li>• Det er viktig for NHN å ha fokus på Helseanalyseplattformen som et produkt som skal leve godt fremover. En ny avdeling opprettes i Divisjon for Nasjonale e-helseløsninger for å ivareta dette.</li> <li>• Det er fint å få presentert dette, og bra dere anerkjenner at det kan være komplekst internt. Enkelte av oss som registerforvaltere må forholde oss til begge aktører. Et eksempel på dette er arbeidet med innsyn på Helsenorge.</li> </ul>	
	<p><b>Vedtak:</b> Programstyret har mottatt en orientering om hvordan ny e-helseorganisering påvirker gjennomføringen av Helsedataprogrammet.</p>	

Neste programstyremøte er 19.november 2020 kl 10-12:30. Møtet blir avholdt på video.