

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	17
<i>Dato</i>	15.oktober 2020
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
<p>Til stede:</p> <p><i>Jon Helge Andersen – programeier og møteleder (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Rolf Reed (Norges forskningsråd)</i></p> <p><i>Christian Jonasson (Folkehelseinstituttet)</i></p> <p><i>Olav Isak Sjøflot (Hersedirektoratet)</i></p> <p><i>Eirik Holand (Helse Nord)</i></p> <p><i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i></p> <p><i>Bernt Olav Økland (Helse Vest)</i></p> <p><i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i></p> <p><i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i></p> <p><i>Jannicke Iglund (Universitetet i Bergen)</i></p> <p><i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i></p> <p><i>Marit Næss (NTNU/HUNT)</i></p> <p><i>Fredrik Glorvigen (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Erle Refsum (Legeforeningen)</i></p> <p><i>Bente Christensen (Norsk Sykepleierforbund)</i></p> <p><i>Camilla Bø Iversen (NEM)</i></p> <p><i>Hans Eide (Uninett)</i></p> <p><i>Dag Jordbru (Legemiddelverket)</i></p> <p><i>Einar Hovlid (Helsetilsynet)</i></p> <p><i>Katrine Weisteen Bjerde (UNIT)</i></p> <p><i>Eva Stensland (SKDE)</i></p> <p><i>Marit Lie - observatør (Helse- og omsorgsdepartementet)</i></p>	
<p>Fra programledelsen:</p> <p><i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Maria Pretorius (Norsk Helsenett)</i></p>	
<p>Ikke til stede</p> <p><i>Rune Gløersen (Statistisk Sentralbyrå)</i></p> <p><i>Per Meinich/Ulf Sigurdsson (Helse Sør-Øst)</i></p> <p><i>Vigdis Kvalheim (NSD)</i></p> <p><i>Lars Bergesen – (Bergen Kommune)</i></p>	
<p>Øvrige deltagere</p> <p><i>Håvard Lande (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Hanne Cecilie Otterdal (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Sara-Charlotte Kallevig (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Thea Sørvig Østbye (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p>	

Sak	Tema	Sakstype
19/20	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	Beslutningssak
	<p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Det ble orientert om at Fredrik Glorvigen (Norsk Helsenett) erstatter Ole Morten Berg, og Jannicke Iglund (Universitetet i Bergen) erstatter Grethe Tell.</p> <p>Det kom ingen innspill til referatet fra forrige møte, eller dagens agenda.</p>	

	<p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 15.oktober 2020 og referatet fra 27.august 2020.</p>	
20/20	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten 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"> - Presentasjon av avdelingsdirektører for hhv Avdeling Helsedataservice i E-helse og Avdeling Helseanalyseplattformen i NHN - Bemanning av Helsedataservice - Lovarbeidet - Finansieringsmodell - Helsedata.no - Felles saksbehandlingsløsning - Overordnet status og risiko <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Referansegruppen ønsker å høre mer om grensesnittet mellom de to nye avdelingene; Helsedataservice i E-helse og Helseanalyseplattformen i NHN (Olav Isak Sjøflot) Svar: Programmet vil forberede en sak om dette til et senere møte, når vi har kommet lenger i avklaringer rundt roller, ansvar og andre grensesnitt mellom disse knyttet til etableringen av Helsedataservice. - Referansegruppen ber om en orienteringssak til neste møte om dataansvar og hvordan dette løses i interimfasen til Helsedataservice (Olav Isak Sjøflot) Svar: Fram til Helsedataservice får dataansvar er det organisasjonene som bruker løsningene som har et delt dataansvar. I tillegg til en sak i referansegruppen gjøres avklaringer og annen oppfølging rundt dette i bilaterale møter med de virksomhetene det gjelder. - Ble det slik at programmet ble invitert til møte med økonomidirektørene i RHF'ene? (Linda Midttun) Svar: Det ble sendt en e-post med forespørsel til leder for økonomidirektørmøtet, men vi har ikke fått svar. Vi gir tilbakemelding når vi kjenner mer til datoer - Programmet må involvere Kreftregisteret i vurderingene rundt utlevering av data til utlandet (som følge av Schrems II-dommen). Kreftregisteret må også være involvert i rekrutteringen til Helsedataservice, som nevnt i et tidligere møte (Giske Ursin) Svar: Kreftregisteret er involvert i begge de nevnte sakene - FHI kan bekrefte den prekære ressursituasjonen som synliggjøres i risikobildet. Dette er konsekvenser av utsettelsen i stortinget (Christian Jonasson) - Det er utfordrende å lage dataprodukter fra Kreftregisteret som skal dekke 80% av utleveringene. Vi tror arbeidet med dataprodukter er underestimert og er bekymret for ressursituasjonen. (Giske Ursin) 	

	Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for programmet	
21/20	Befolkningsbaserte helseundersøkelser på Helseanalyseplattformen	Orienterings sak
	<p>Håvard Lande og Hanne Cecilie Otterdal presenterte sak om befolkningsbaserte helseundersøkelser på Helseanalyseplattformen. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er viktig for oss å holde fast ved målbildet til Helse-dataprogrammet, også med helseundersøkelsen MoBa. Vi ser fram til videre samarbeid her. Det er mulig MoBa kan gå foran og vi kan høste noen erfaringer. Det er også ønskelig å samarbeide med de andre helseundersøkelsene (Christian Jonasson) - Det er forskjellige systemer og forvaltning ved de ulike helseundersøkelsene. Vi ber dere være observante på at dere ikke legger det samme til grunn for de ulike helseundersøkelsene. Jeg har spilt inn et forslag om man kan bidra med ekstra ressurser til forvaltningen rundt helseundersøkelser. Det finnes altså andre muligheter enn at vedtaksmyndigheten flyttes. (Marit Næss) Svar: Dette skal vi diskutere videre sammen med alle helseundersøkelsene. - Det kan være lurt å fastsette datoer og milepæler for dette arbeidet. I tillegg ønsker vi å se en liste over alle helseundersøkelsene som finnes (Olav Isak Sjøflot) Svar: Dette skal vi få på plass - Det er bra at dette nå konkretiseres. I notatet bør man kreditere de opprinnelige forskere som startet dette arbeidet uten god finansiering. (Rolf Reed) - I forrige møte hadde vi et innspill fra Forskningsrådet om å tydeliggjøre at HAP er nasjonal infrastruktur for å forske på sekundærdata. Dette kan tydeliggjøres bedre. (Rolf Reed) - Denne saken bør opp i neste møte for Arbeidsgruppe forskning. (Rolf Reed) - Dette er også en god anledning til å se på hvordan vi kan tilrettelegge for data på HAP som høstes for fremtiden. (Rolf Reed) - Notatet bør beskrive et langtidsscenario og hvordan vi stegvis utvider datagrunnlaget med en mer sentralisert datamodell. (Christian Jonasson) - I kreftforskning er det viktig at man har data tilbake i tid, eks analyse fra Janus-banken. Vi håper jo at også gamle data blir tatt med (Giske Ursin) 	
	Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for arbeidet med å involvere de befolkningsbaserte helseundersøkelsene i forbindelse med etablering av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice.	

22/20	Fremtidig modell for styring og brukerinnflytelse av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen	Drøftingssak
	<p>Sara-Charlotte Kallevig 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"> - Takk for en klar og fin presentasjon. Vi vil spille inn at Kreftregisteret må være en del av helsedatarådet. Bør det også være en brukerrepresentant inn i helsedatarådet? (Giske Ursin) - Overordnet må vi sikre bærekraft i modellen. Det kan være utfordrende å ta stilling til medlemskap før mandater er utarbeidet. Hvordan etiske vurderinger og personvernområder håndteres framover er ikke tydelig i modellen. Vi støtter at brukerrepresentanter må inn. (Olav Isak Sjøflot) - Mye er bra her, men det er en bekymring at helsedatarådet blir for langt bort fra forskere. Er det mulig å koble forskere tettere på? Og hvor stor skal partnerskapsavtalen være før man blir en del av helsedatarådet? (Rolf Reed) Svar: Fag og brukerrepresentasjon vil ivaretas med hyppige møter, og mulig en annen sammensetning i det eller de rådene som skal erstatte arbeidsgruppene enn den representasjonen som er i arbeidsgruppene i dag - Vi vil oppfordre til å passe på at UH-sektor er tilstrekkelig med. Tenk nytt på sammensetning også rundt fag/brukerrepresentanter. På hvilket nivå tenker dere medlemmene i helsedatarådet? (Katrine Weisteen Bjerde) Svar: Vi har ikke landet ennå fra hvilket nivå medlemmene skal representeres - Partnerskapsavtalen må kanskje også si noe om hvilket nivå i institusjonen som det forventes representasjon fra i helsedatarådet (Rolf Reed) - Dette er et godt utgangspunkt. Finansieringsmodell og styringsmodell må ses i sammenheng. Viktig at alle sitter rundt samme bord for å sikre et godt datakretsløp. Helsedataservice må også ha en proaktiv dialog ut mot forskermiljøene for å samle opp behov (Christian Jonasson) - Det er viktig at vi ikke undervurderer behovet for en koordinerende instans. Det er utfordrende å få koordinert mye av det som foregår. HOD har jo også en styringslinje til andre styringsmodeller, ikke bare e-helse. Savner kanskje en mer koordinerende instans. Er det E-helse og NHN som skal ivareta dette? (Linda Midttun) - Modellen må også ivareta det forskningsetiske aspektet, det bør sitte en representant i helsedatarådet som sørger for dette (Camilla Bø Iversen– innspillet kom i etterkant av møtet) 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har mottatt en orientering om oppdraget om modell for tverrsektoriell fag- og brukerinnflytelse, og har gitt sine innspill til det videre arbeidet med oppdragsbevarelse, prosess for involvering, sentrale</p>	

	problemstillinger som må utredes, samt innspill til første utkast til modell og representasjon.	
23/20	Indikatorer for å måle effektmålene til Helsedataprogrammet	Drøftingssak
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om indikatorer for å måle effektmål til Helsedataprogrammet. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er viktig at vi ikke generaliserer for mye når vi lager indikatorer. Personvern er for eksempel ikke bare filoverføringstjenesten. Transparens er viktig her, og vi må fokusere på forskning (Olav Isak Sjøflot) - Vedrørende indikator for bedre styring så er vi usikker på hvorfor denne er med? (Olav Isak Sjøflot) Svar: Søknader til kvalitetssikring, administrasjon, planlegging eller styring av helse og omsorgstjenesten er en kategori i det felles søknadsskjemaet som er opprettet på helsedata.no. Dette gjelder søknader til disse formålene som faller utenfor NPRs hovedformål. - Vil foreslå at vi bygger ut de ulike headingene på indikatorene for å få mer komplett bilde. Bør man ta ut "styrket personvern"? Det er heller ikke nødvendigvis slik at nullpunkts-målingene stemmer. Tid fra søknad kommer inn til data blir tilgjengelig for forskere må måles. Når det gjelder antall publikasjoner, hva skal forskere skrive inn i sine publikasjoner og hvordan sporer vi dette? (Giske Ursin) Svar: Kommentarer knyttet til styrket personvern over er vi enige i. Foreløpig har vi svake indikatorer på dette, dette blir bedre når vi får aktivert flere indikatorer. Vi vet også at det er mangler i grunnlaget for antall søknader. Måling av tid fra søknad kommer inn til data utleveres er en funksjon som kommer inn i saksbehandlingsløsningen, slik at vi kan måle dette - Dette blir spennende fremover, og vi har forståelse for at dette er krevende. Vi vil fremme et ønske om tettere samarbeid rundt indikatorene for å bedre målinger, gjerne automatiserte (Katrine Weisteen Bjerde) - Tidligere kommentarer støttes. Forbruk av tid er komplekst å måle. Et av målene er jo å få nye brukere/brukergrupper, kan vi måle dette også på institusjonsnivå. (Nina Vøllestad) - Dette ser bra ut, og mye treffer godt. Er det vurdert om vi trenger flere indikatorer? Husk at det å levere en søknad gir deg utlevering på noen måneder, men det kan gå år før publikasjon og gjerne flere år etter det før man ser hvor stort gjennomslag og hvor mange siteringer arbeidet får (Rolf Reed) Svar: Vi ønsker i utgangspunktet ikke flere indikatorer, men heller erstatte de vi har med mer riktige indikatorer. - I hvor stor grad klarer vi å måle det vi ønsker å måle? Husk at vi starter å gjøre målinger midt i en pandemi, dette kan påvirke og eventuelt kontaminere resultater (Linda Midttun) Svar: Vi ser en totalnedgang gjennom koronaperioden, samtidig som det er en økt andel koronarelaterte søknader. Vi gjør en 	

	<p>kvalitativ vurdering og fester kommentarer til indikatormålingene.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er også interessant å se på hvem som bruker tjenesten, datakildenivå osv., a la Google analytics. (Dag Jordbru) <p>Svar: I dag har vi bruksstatistikk på Helsedataservice (interim) søknadmottak og på innsyn Helsenorge. Dette ønsker vi også å ha på Helseanalyseplattformen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er et spennende arbeid. Vi kan også se på det internasjonale perspektivet og det å tiltrekke oss internasjonale samarbeid. Kan man måle hvorvidt det er internasjonale samarbeidspartnere? (Christian Jonasson) - Det internasjonale perspektivet bør hentes ut ifra publikasjoner (Nina Vøllestad) - Det internasjonale perspektivet er noe vi allerede måler i dag i Cristin (Katrine Weisteen Bjerde) - Vi må godta at det vil gå mange år før vi får gode tall (Nina Vøllestad) 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referansegruppen har mottatt en orientering om status for arbeidet med indikatorer, og har gitt sine innspill til utformingen av indikatorer og det videre arbeidet.</p>	