

Referat fra møte i referansegruppen for Hersedataprogrammet

<i>Møte</i>	20
<i>Dato</i>	08.september 2021
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30
<i>Sted</i>	Videomøte
<p>Til stede:</p> <p><i>Håvard Kolle Riis – programeier og møteleder (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Wenche Marie Olsen (Norges forskningsråd) - vara</i></p> <p><i>Christian Jonasson (Folkehelseinstituttet)</i></p> <p><i>Knut Ivar Johansen (Hesledirektoratet) - vara</i></p> <p><i>Eirik Holand (Helse Nord)</i></p> <p><i>Eli Renate Grüner (Helse Vest)</i></p> <p><i>Giske Ursin (Kreftregisteret)</i></p> <p><i>Nina K. Vøllestad (Universitetet i Oslo)</i></p> <p><i>Jannicke Igland (Universitetet i Bergen)</i></p> <p><i>Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)</i></p> <p><i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Maria Pretorius (Norsk Helsenett) - referent</i></p> <p><i>Fredrik Glorvigen (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Helga Bysting (Legeforeningen)</i></p> <p><i>Camilla Bø Iversen (NEM)</i></p> <p><i>Katrine Weisteen Bjerde (HK-Dir)</i></p> <p><i>Rune Gløersen (Statistisk Sentralbyrå)</i></p> <p><i>Eva Stensland (SKDE)</i></p> <p><i>Per Meinich (Helse Sør-Øst)</i></p> <p><i>Marit Næss (NTNU/HUNT)</i></p> <p><i>Linda Midttun (Helse Midt-Norge)</i></p> <p><i>Hans Eide (Uninett)</i></p>	
<p>Ikke til stede</p> <p><i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Einar Hovlid (Statens Helsetilsyn)</i></p> <p><i>Bente Christensen (Sykepleierforbundet)</i></p> <p><i>Lars Bergesen – (Bergen Kommune)</i></p> <p><i>Vigdís Kvalheim (NSD)</i></p> <p><i>Dag Jordbru (Legemiddelverket)</i></p>	
<p>Øvrige</p> <p><i>Erik Vardal (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i></p> <p><i>Øystein Kyrre Johansen (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Sara Charlotte Kallevik (Direktoratet for e-helse)</i></p> <p><i>Pernille Parmer (Direktoratet for e-helse)</i></p>	

Sak	Tema	Sakstype
13/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	Beslutningssak
	<p>Håvard Kolle Riis ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Eli Renate Grüner tar over etter Bernt Olav Økland som representant fra Helse Vest.</p> <p>Det kom ingen innspill til dagens agenda.</p> <p>Vedtak: Referansegruppen godkjenner innkalling og agenda for møtet 08. september 2021 og referatet fra 29.april 2021.</p>	

14/21	Status fra programmet	Orienterings sak
	<p>Håvard Kolle Riis, Erik Vardal, Bjørn Holstad, Alexander Gray og Øystein Kyrre Johansen 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"> - Generell status - Nytt på helsedata.no - Dataplattform i produksjon - Høringen – kort status og videre prosess - Schrems II - kort status og videre prosess - Etablering av Helsedataservice <p>Innspill til saken:</p> <p><u>Generell status</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi er enig i de risikoelementene som står i rødt. Når det gjelder punkt 9 "Sluttbrukere tar ikke i bruk tjenester" ber vi om en vurdering på om denne skal heves, med tanke på diskusjonen som pågår om prising av tjenestene (Giske Ursin) <p><u>Nytt på helsedata.no</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ukomplette søknader er en viktig kilde til tidsbruk hos registerforvalter. Dette har også Helsedataservice sett på tidligere. Det er viktig å ikke bare se på det tekniske rundt søknadsskjema, men også få effektivisert hele søknadsprosessen (Knut Ivar Johansen) <p><u>Høringen – kort status og videre prosess</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Skal kohortutforsker hjemles i vedlegg B i forskriften? - Svar: Det vet vi ikke ennå, dette vil bli avklart ved endelig fastsettelse av forskrift. Hvilken status vil vedlegget ha? (Knut Ivar Johansen) <p>Svar: Dette diskuteres nå med HOD, og heller ikke her vet vi sikkert hvordan alt blir før endelig forskrift er fastsatt. Direktoratet vil sørge for involvering av registerforvalterne, og vi må lage en god prosess sammen. Personvernkvensutredning for hvert register må gjøres.</p> <p><u>Schrems II – kort status og videre prosess</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vil dere involvere oss i dette arbeidet? Vi er bekymret over FISA 702 som gjør at leverandører potensielt kan levere data automatisk til amerikanske myndigheter uten varslings (Giske Ursin) - Svar: Det er med tanke på FISA 702 vi ser på sikkerhetstiltak. Vi skal ha dialog med alle relevante aktører. - SSB ønsker også ha dialog med programmet om dette (Rune Gløersen) - Svar: SSB står på liste over aktører og vil bli kontaktet <p><u>Etablering av Helsedataservice</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi har en god og konstruktiv dialog med programmet. Men prosessen er krevende for oss, da alle ressurser til Trondheimsmiljøet i Helsedataservice er rekruttert fra Helsedirektoratet. I tillegg er overtakelse for vedtaksmyndighet skjøvet på til april neste år. Dette vil få konsekvenser for saksbehandlingstiden i Helsedirektoratet (Knut Ivar Johansen) 	

	Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om status for programmet	
15/21	Ny leveranseplan for Helsedataservice og Helseanalyseplattformen	Orienterings sak
	<p>Håvard Kolle Riis presenterte saken. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forsinket etablering av Helsedataservice har konsekvenser for arbeidet med utvikling av dataprodukter i Helsedirektoratet. Forsinkelse fører til at prosjektet bør forlenges ut 2022, noe som blir en merkostnad (Knut Ivar Johansen) - Kommentaren fra Helsedirektoratet støttes. - Det vedlagte notatet til denne saken er allerede sendt til HOD. Vi mener at beskrivelsen av skytjenester i notatet kan være misvisende. Vi reagerer også på gevinstberegningene som det refereres til i disse rapportene. Minner om at vi har påpekt at disse virker høye og at vi har etterlyst underlaget for de justerte gevinstene på 6 mrd. (Giske Ursin) - Jo mer samtykkeløsning blir forsinket, jo større blir risiko for at det utvikles egne løsninger på siden av programmet (Katrine Weisteen Bjerde) 	
	Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om ny leveranseplan	
16/21	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	Drøftings sak
	<p>Sara-Charlotte Kallevik presenterte saken. Viser til saksunderlag presentasjon.</p> <p>Fra programmet ble det bemerket en feil i utsendt toppnotat, hvor Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet ikke var listet som en del av et felles styringsråd i 2022.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vi har forstått det slik at modellen fungerer fint i dag. Hva er årsaken til vi endrer på dette kun for kort tid? (Wenche Marie Olsen) Svar: Dette handler blant annet om kapasitet til å håndtere så mange fora når programriggen tas ned - Kan dere si noe om høringssvarene knyttet til dette? (Knut Ivar Johansen) Svar: Det er HOD som behandler høringssvarene, så vi kan ikke gå inn på det. - Hva slags mandat skal dette styringsrådet ha? (Wenche Marie Olsen) Svar: Her må vi se på de nåværende mandatene til referansegruppen og programstyret. Vi kommer ikke til å lage noe nytt, men videreføre det som er i dag på en best mulig måte 	
	Vedtak: Referansegruppen støtter forslag til	

	<p>1) Videreføring av en forenklet styringsmodell fra programperioden i en overgangsperiode, og</p> <p>2) Videreføring av representanter fra programmets referansegruppe og programstyre i et felles styringsråd i 2022 fram til ny modell for styring og brukerinnflytelse er besluttet og klar til å operasjonaliseres, med justering etter de innspill som ble gitt i møtet</p> <p>Referansegruppen mottatt en orientering om prosessen for videre arbeid med avklaring og etablering av modell for styring og brukerinnflytelse i videre utvikling av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen</p>	
17/21	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	Drøftings sak
	<p>Pernille Parmer presenterte saken. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dere viser til at vist scenario 1 er pessimistisk, og har likevel fått mest oppmerksomhet. Hva mener dere er et realistisk scenario? Hvor ligger etterspørselen og hvordan påvirker dette prisene? (Knut Ivar Johansen) Svar: Dette er gode spørsmål. Vi har fått tydelig tilbakemelding på at det skisserte prisenivået var for høyt. Pris og etterspørsel påvirker hverandre. I utarbeidelse av ny prismodell trenger vi innspill fra dere på etterspørsel ved ulike prisenivåer. Vi skal etablere noe helt nytt med en ny finansieringsmodell og må gjøre en kvalifisert gjetning om etterspørsel. Samtidig må vi dekke de kostnadene vi har. Det er en risiko for at vi ikke vil treffe helt i 2022, og at vi må justere underveis. - Det er klokt og rett at etterspørsel må påvirke brukerbetaling. Har dere hatt noe mer kommunikasjon med HOD om å øke den delen som er sentralfinansiert? Har dere prisestimer på analyserommene? (Linda Midttun) Svar: I utgangspunktet forholder vi oss til de rammene vi har fått fra HOD angående sentralfinansiering. Vi må også kunne se på andre finansieringsmuligheter for å skaffe mer finansiering, eller vi må vurdere å kutte kostnader. Pris på analyserom har vi ikke per i dag. - Det er helt irrelevant om vi snakker om scenario 1,2 eller 3. For Kreftregistrets priser er dette uansett en seks- til tidobling av kostnadene. Dette vil være en katastrofe for kreftforskere. (Giske Ursin) - Vi har jo ikke vært med i disse diskusjonene, og får tall presentert. Mange utleveringer fra kvalitetsregistre er i dag gratis. Da blir nesten hvilket som helst beløp for mye. Vi må være klar over at dette er store beløp. Ta med registerforvaltere inn i arbeidet videre (Eva Stensland) Svar: Her ser vi et ganske stort spenn. For noen av utleveringene er dette gjenkjennbare priser. Det vi mener med ikke sammenlignbare priser er at det tilbys en del flere tjenester enn tidligere. 	

	<p>Det er fortsatt en del faktorer som ikke er avklart. Det vil hjelpe oss veldig når vi får opp en mer komplett meny av ulike tjenester som må prises. For eksempel hva vil en enkel utlevering koste kontra datatilrettelegging/tilgjengeliggjøring. Vi jobber hardt med å få landet noen av de bevegelige størrelsene</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er en ny tjeneste som vil bruke tid på å sette seg. Hvis prisen er for høy i utgangspunktet kommer man inn i en ond spiral. Dersom dette hadde vært en privat satsning, hadde man forventet å gå i underskudd i en periode (Per Meinich) Svar: Dette er en god beskrivelse. En privat startup kan gå med underskudd, men vi har litt andre krav til det. Vi må sette prisene slik at vi ikke kommer inn i denne onde spiralen, men har en del rammer vi ikke kommer utenom. - Personlig syns jeg at saken kom feil ut i media med fokus på én datakilde. Kanskje medieoppmerksomhet kan hjelpe til med en større sentralfinansiering. Det blir spennende å se på forskriften hvor mange unntak det gjøres gjennom utlevering av Helsedataservice. Jo flere unntak jo høyere vil prisen bli (Christian Jonasson) Replikk: Det er en mangedobling også ved bruk av flere datakilder. En gjennomgang av søknader fra våre forskere viser at helsedata i dag koster fra 10k til 40k avhengig av kilde. Referansegruppen har behov for mer innsikt i kostnadene - Hva gjør dere for å få ned kostnadsbildet? (Giske Ursin) Svar: Vi tror bemanningen i Helsedataservice og drift og forvaltning i Norsk helsenett vil utgjøre de største kostnadene. Vi ser på timekost, minst mulig bemanning og at man kan skalere opp etter hvert. 	
	<p>Vedtak: Referansegruppen har mottatt en orientering om videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data, og ber om at innspill som kom fram i møtet tas med i det videre arbeidet.</p>	
<p>18/21</p>	<p>Halvårlig planrevisjon av styringsdokument for Helsedataprogrammet (v2.6)</p>	<p>Orienteringssak</p>
	<p>Maria Pretorius presenterte saken. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Det var ingen innspill eller spørsmål til saken.</p>	
	<p>Vedtak: Referansegruppen er orientert om kommende revisjon av Helsedataprogrammets styringsdokument v2.6. Referansegruppen vil få tilsendt utkast til revidert styringsdokument per e-post, og vil få muligheten til å kommentere på endringene der</p>	

Neste referansegruppemøte er onsdag 3.november kl. 10-12:30.