

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	20	
<i>Dato</i>	30.09.2021	
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-12:30	
<i>Sted</i>	Videomøte	
Medlemmer		
<i>Jon Helge Andersen (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>	
<i>Håvard Kolle Riis (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>	
<i>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Ulf Sigurdson (Helse Sør-Øst)</i>	
<i>Per Haug – vara (Hemit)</i>	<i>Mario Garder - vara (KS)</i>	
<i>Frode Arntsen (UNIT)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>	
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>	
<i>Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord RHF)</i>		
Frafall		
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>		
<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>		
<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>		
Observatører		
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>		
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)</i>		
Øvrige		
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Øystein K Johansen (Direktoratet for e-helse)</i>	
<i>Bjørn Holstad (Norsk Helsenett)</i>	<i>Sara Charlotte Kallevig (Direktoratet for e-helse)</i>	
<i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pernille Parmer (Direktoratet for e-helse)</i>	
	<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>	

Sak	Tema	Sakstype
16/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 03.06.2021	Beslutningssak
	<p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Ulf Sigurdson er ny representant fra Helse Sør-Øst RHF i programstyret.</p> <p>Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller til referatet fra programstyremøte 03.06.2021.</p>	
	<p>Vedtak: Referat fra programstyremøte 03.06.2021 og agenda for dagens programstyremøte godkjennes.</p>	
17/21	Overordnet status i programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten, Bjørn Holstad, Alexander Gray og Øystein Kyrre Johansen informerte om overordnet status i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Det ble orientert om følgende status-saker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overordnet status og risiko - Nytt på helsedata.no 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Dataplattform i produksjon - Høringen – kort status og videre prosess - Schrems II - kort status og videre prosess - Etablering av Helsedataservice <p>Innspill til saken: <u>Overordnet status og risiko</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - I forrige programstyremøte ble det tatt opp at det er ønskelig å se hvordan leveransene prosentvis er ferdigstilt, og opp mot budsjett Svar: Vi kommer tilbake til leveransene i neste sak, men vi har ikke knyttet tall opp mot disse nå. - Har dere tenkt på mediestrategier dersom det viser seg at konseptet ikke kan nås i sin helhet? Mange av disse hendelsene er påført utenfra, og utenfor programmets kontroll. Svar: Dette jobber vi med, men ønsker å vente med en kommunikasjonsstrategi til etter statsbudsjettet blir kjent. Det vil da bli mer konkret hvordan 2022 vil se ut. <p><u>Schrems II</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er mange andre institusjoner som jobber med tilsvarende problemstillinger. Hvor tett kontakt har dere med disse? De har andre type data, men står ovenfor samme problemstilling. Svar: Vi har hatt noen dialogmøter, og har planlagt noen flere. Blant annet står Skatt på listen over de vi ønsker å snakke med. Schrems II har også vært tema i SKATE. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om overordnet status.</p>	
<p>18/21</p>	<p>Orientering om ny leveranseplan</p>	<p>Orienteringssak</p>
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om ny leveranseplan. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programstyret skulle gjerne sett en oversikt over kostnadsomfanget av alle hendelsene. Dette er også viktig i lys av mediestrategi, for å vise at dette ikke skyldes en budsjettsprikk, men at merforbruket er hendelsesbasert. Svar: Dette vil være aktuelt å vise etter at statsbudsjettet offentliggjøres i oktober. Det er stor sannsynlighet for at vi vil be programstyre om et ekstra møte i november. Da kan vi vise kostnadsbildet i totalsammenheng. - Utsatte leveranser medfører at dataproduktarbeidet for registerforvalterne blir forsinket, disse merkostnadene må også synliggjøres. - I påvente av vedtaksmyndighet for Helsedataservice skal registerforvaltere fortsette å bære arbeidet med utlevering. Vi har stått i prosess med virksomhetsoverføring og flere midlertidig ansatte. Vi vil mest sannsynlig gå inn i neste år med stor risiko for lavere kapasitet. - Arbeidet med Felles søknadsskjema er et godt arbeid, men fra registerforvalternes ståsted gjør ikke dette hverdagen mer effektiv nå. Vi bruker mye ressurser på innramming og uferdige søknader. Her må Helsedataservice ta et større ansvar og sørge 	

	<p>for at søknader er mer komplette. Dette trenger ikke være avhengig av dato for vedtaksmyndighet.</p> <p>Svar: Vi har hatt en runde sammen med registrene med tanke på å gjøre en større jobb rundt dette. Det er absolutt planen og intensjonen for Helsedataservice fremover. Et forbedret søknadsskjema vil være avlastende for registerforvalterne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har programmet vurdert å droppe analyserom på dette tidspunktet, og bruke de eksisterende analyserommene? <p>Svar: Ja, det ligger til grunn en prioritering hvor analyserommet ligger sist, og potensielt kan utsettes. Det kan også vurderes å utvikle en annen type analyserom til for eksempel styringsformål hvis de eksisterende analyserom kan dekke forskningsformål.</p> <p>Replikk: Det er opplagt at det finnes eksisterende analyserom, men vi må ha en diskusjonssak som viser pro/ kontra rundt fordeler med å kun bruke disse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er fint at den politiske beslutningen om konseptet står. Likevel opplever vi i flere sammenhenger at den politiske kapitalen er fallende. Vi må fortsette å være tydelig på og vise de der ute hva gevinstene er. <p>Replikk: Det er svært viktig å hele tiden jobbe med den politiske kapitalen. Dette handler også om aktualitet, den går uansett litt ut på dato selv om det ikke skjer noe spesielt. Bruk pandemien og fremtidige epidemier som et godt eksempel på viktigheten av helsedata og kunnskap i kriser. Dette må gjentas ofte for å beholde aktualitet.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om programmets nye leveranseplan og gitt innspill til videre arbeid.</p>	
19/20	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	Diskusjonssak
	<p>Sara-Charlotte Kallevig presenterte sak om vurdering av videre styringsmodell fra 2022. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det høres fornuftig ut å slå sammen Referansegruppe og Programstyre som en midlertidig løsning. I Referansegruppen er det diskutert saker på et mer detaljert enn det vi har gjort i Programstyret. Gjennom hvilke arenaer skal vi registerforvaltere, i rollen som produsenter, kunne diskutere saker på detaljert nivå? Mangler vi kanskje en arena for dette? <p>Svar: Vi har Helsedataservice-samarbeidet som vi ønsker skal videreføres. Dette ligger også i vår skisse til ny styringsmodell. Vi tenker at vi her kan ivareta mye av de diskusjonene vi har hatt i Referansegruppen til nå.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Brukerinvolvering er viktig, også de som berøres av forskningen. Det er viktig at vi synliggjør og tydeliggjør i kommunikasjonen vår de ulike brukerne vi involverer, også med tanke på den politiske legitimiteten som vi snakket om tidligere i møtet. <p>Svar: Vi er enig. Slik vi har gjort det til nå har vi hatt ulike arbeidsgrupper med ulike brukergrupper. Ny utvikling og nye</p>	

	<p>tjenester må diskuteres godt med brukergrupper slik at behovene blir ivaretatt.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forslaget ser bra ut, men er det andre aktører som vi bør lytte mer til? Det må sørges for at styringsfora og arbeidsgrupper til enhver tid har relevante deltakere, ikke nødvendigvis de samme medlemmene som sitter i dag - Forslaget ser bra ut, men husk at dette er en midlertidig løsning. Mange av de kommentarene som har kommet her knytter seg til den nye permanente løsningen. Det er fint at det videreføres et prinsipp om bruk av arbeidsgrupper. Dette har vært viktig supplement til arbeidet med programmet. 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om prosessen for videre arbeid med avklaring og etablering av permanent modell for styring og brukerinnflytelse. Programstyret støtter forslag til videreføring av en forenklet styringsmodell i en overgangsperiode (fra programmet avsluttes til permanent modell er etablert), med justering etter de innspill som ble gitt i møtet.</p>	
20/21	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	Diskusjonssak
	<p>Pernille Parmer presenterte sak om videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data. Viser til presentasjon og saksunderlag.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er et komplisert tema. Vi trenger en tydelighet på hvordan prismodellen blir opp mot produksjonssiden Svar: Dette tema er planlagt som tema inn i HDS-samarbeidsmøte etter høstferien. - Forskningsrådet er ikke begeistret for denne medieoppmerksomhet, vi må være mer lojale mot at dette er nye tjenester. Alle vil selvfølgelig ha gode og gratis tjenester, men vi får ikke gode tjenester hvis vi ikke betaler for det. I våre uttalelser til høringen har vi meldt at all utlevering til sekundærbruk bør gå via Helsedataservice. Replik: All sekundærbruk kan ikke gå via Helsedataservice. I Helsedirektoratet har vi et samfunnsoppdrag knyttet til løpende styringsdata fra NPR og KPR. Denne type data går ikke via Helseanalyseplattformen, det er fint om vi kan være presise på det. Replik: Sekundærbruk avgrenses til forskrift - Vi vil gi honnør til programmets innlegg i Dagens medisin. Det er viktig at dere går ut og tar til orde, og er synlige i diskusjonen - Det er bra at prinsippene er så tydelige. Minner om at de regionale helseforetakene også har utlevering av data til styringsformål. Dette må tas med, i tillegg til pris til forskere Svar: Vi har et prinsipp om lik betaling for lik bruk. Det vil ikke være egne priser for leverandørene, men må ses opp mot kompensasjonsordninger. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Programmet må være tydelig på rammene. Det er to typer kritikk som har kommet, og de går på kostnad og tid. Vi må ved formidling synliggjøre at tiden reduseres, spesielt ved koblede datasett. - Prisene må være forutsigbare, det er vanskelig for forskere om prisene endres underveis i søknadsprosessen. - Alle forskningsmiljøer bør være klar over gevinstene nå. Bekymringene går nok mer på at det ikke har vært budsjettert for slike tjenester tidligere. De trenger tid på å omstille seg. Programmet må være tydelig på rammene, kostnadsdekning og at tjenestenes skal være brukerfinansiert. 2022 er et krevende år. En ny nasjonal tjeneste skal lanseres, og det vil være normalt at det tar tid før dette setter seg. Det er ikke nødvendigvis modellen det er noe feil med, men heller at det krever tid å innarbeide det. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har diskutert videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data, og ber programmet ta med innspill fra møtet inn i videre arbeid.</p>	
21/21	Revidert styringsdokument for Hersedataprogrammet	Beslutnings sak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om revidert styringsdokument for Hersedataprogrammet. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indikatoren som omhandler publikasjoner og sporbarhet i bruk, er denne tatt ut? Indikator på forskningsutnyttelse. Svar: Denne skal fortsatt være under Forskningsutnyttelse, men vi sjekker opp dette. <i>Etter møtet ble dette undersøkt: «Antall publikasjoner måles ved å se på antall registrerte publikasjoner i CRISTIN. Prosjekt TILDE i regi av UNIT jobber med å utvikle felles prosjektregister og organisasjonsregister som i fremtiden skal kunne brukes til å koble et saksnummer fra HDS mot prosjektregister og videre koble prosjektregisteret mot publikasjoner i CRISTIN. Dette vil gjøre det mulig å spore antall publikasjoner som bruker helseregisterdata.»</i> - I styringsdokumentet står det at registerforvaltere skal overføre "dataprodukter", hvor det tidligere stod "data". Har dette en praktisk betydning? Svar: Nei, dette har ingen praktisk betydning, det er en presisering. 	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret har mottatt en orientering om revisjon av Hersedataprogrammets styringsdokument v2.6.</p> <p>Programstyret godkjenner revidert styringsdokument for Hersedataprogrammet v2.6 med de innspill som er fremkommet i møtet.</p>	