

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	18
<i>Dato</i>	11.03.2021
<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>Bodil Rabben (Norsk Helsenett)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Silje Anine Moss (KS)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>	<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>
<i>Frode Arntsen - (UNIT)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)</i>	<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>
<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>	<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>
<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>	
Frafall	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
Observatører	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Silje Beate Davidsen (Kunnskapsdepartementet)- observatør</i>	
Øvrige	
<i>Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Pernille Parmer (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Alexander Gray (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Thea Sørvig Østbye (innleid/Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Bjørn Holstad (Norsk helsenett)</i>	<i>Maria Pretorius - referent (Norsk Helsenett)</i>
<i>Ragnhild Bamrud (Direktoratet for e-helse)</i>	

Sak	Tema	Sakstype
01/21	Godkjenning av dagens agenda og referat fra møtet 19.11.2020	Beslutningssak
	<p>Jon Helge Andersen ønsket velkommen til møtet.</p> <p>Jon Helge Andersen har overtatt som leder av programstyret etter Christine Bergland.</p> <p>Håvard Kolle Riis har overtatt som programeier for Helsedataprogrammet etter Jon Helge Andersen</p> <p>Det var ingen innspill til agenda for dagens møte eller referatet fra programstyremøte 19.11.2020.</p>	
	<p>Vedtak:</p> <p>Referat fra programstyremøte 19.11.2020 og agenda for programstyremøte 11.03.2021 godkjennes.</p>	

02/21	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten og Bjørn Holstad 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"> • Politisk beslutning om å etablere Helsedataservice på Tynset • Status forskrift • Ny versjon av helsedata.no • Arbeid med Schrems II • Tentativ plan for etablering av modell for styring og brukerinnflytelse • Overordnet status og risiko for programmet <p>Innspill til saken:</p> <p><u>Status forskrift</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Skal det i høring om forskrift også bes om innspill til organisering av Helsedataservice? <p>Svar: Det vil i høringsnotatet bli bedt om innspill på styringsmodell for Helsedataservice og Helseanalyseplattformen. Vi legger opp til en egen sak om høringen i neste møte med programstyret.</p> <p><u>Arbeidet med Schrems II</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi er bekymret for hvordan Schrems II kan påvirke fremdriften for Helseanalyseplattformen. Hvordan er Datatilsynet involvert i arbeidet? <p>Svar: Programmet planlegger forhåndsdrøfting med Datatilsynet. Tidsplanen for arbeidet med vurderingene av konsekvens og tiltak som følge av Schrems II-dommen er ikke endelig avklart ennå. Denne skal detaljeres mer, blant annet etter kommende møte med jurister hos registerforvaltere. Vi tar en større gjennomgang av denne saken til det neste møtet med programstyret. • Viktig at programmet også tar en runde med SSB for koordinering av vurderinger rundt felles problemstillinger for hver sine løsninger. • Det er mange dataansvarlige hos kvalitetsregistre, disse må også involveres/informerer om vurderingene • <p><u>Referatutkast fra referansegruppen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er nyttig å lese referatene fra referansegruppen, men er det slik at disse ikke er gjennomlest av referansegruppen på forhånd? Programstyret fikk et oppdatert referat etter at det kom innspill fra referansegruppen. <p>Svar: Referansegruppen skal vanligvis ha mottatt og kvalitetssikret referatet før det blir sendt til programstyret. Denne gangen ble referatet sendt til referansegruppen dagen før saksunderlaget gikk til programstyret og det ble lite tid til kvalitetssikring. Merk at programstyret får tilsendt <i>utkast til</i> referat fra referansegruppen. Referansegruppen godkjenner sitt eget referat på neste møte.</p> </p>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar sakene til orientering og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet.</p>	

03/21	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	Drøftingssak
	<p>Marianne Braaten og Bjørn Holstad presenterte sak om gjennomføringsstrategi for søknad- og saksbehandlingstjenester. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er vanskelig for programstyret å forholde seg fullt ut til. Vi må anerkjenne at saksbehandlingsløsninger er vanskelig. FHI sitter med lang kompetanse på saksbehandling. Vi har vurdert den totale funksjonaliteten slik den er nå til ikke å være god nok, og dette er også av hensyn til brukerne. Det handler ikke om vilje eller at vi ikke har brukt tid, men vi har ikke brukt tiden riktig. Det er også enormt med ekstraoppgaver for oss alle nå. • HelseDirektoratet støtter FHI her. Løsningen må tilfredsstille et minimum av krav. Programmet har løftet opp forslag om mer fleksibilitet og dynamikk, det er bra. Vi må samtidig passe på at fleksibiliteten ikke resulterer i dårlig kvalitet for registerforvalterne • Det kommer for lite fram hvorfor ikke dette har blitt realisert som planlagt. Har løsningsbeskrivelse eller kommunikasjon gått galt? • Risiko ved at det i utviklingen videre prioriteres funksjonalitet for sentralisert saksbehandling. Vi trenger en risikovurdering. Ved å forlenge overgangsperioden er det risiko for tap av kompetanse. <p>Svar: Programmet er midt i vurderingene nå på hvorfor løsningen ikke har blitt bra nok. Det skyldes en kombinasjon av flere ting, der det jobbes med evalueringer, endringer og replanlegging i mange ledd. Vi vil komme tilbake til programstyret med nærmere evalueringer og en ny plan som er vurdert sammen med registerforvalterne.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått saken til orientering og har gitt innspill til vurderingene av gjennomføringsstrategi og videre planlegging.</p>	
04/20	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	Drøftingssak
	<p>Ragnhild Bamrud presenterte sak om oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Takk for fin presentasjon. Til endrede forutsetninger det viktig å ta inn endringene vi ser i antall forskningssøknader. Det er en stor økning som man må ta hensyn til i estimatene og planer. Når det gjelder ressursbehovet for å håndtere førstelinje versus andrelinje tror vi ikke en 80/20-fordeling er realistisk. Vi må ha større kapasitet inn i andrelinje 	

	<p>Svar: Dette er vi klar over.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Endringer i tidsplan for saksbehandlingsløsning påvirker dette løpet. Rekruttering og ansettelser på Tynset må ha svært høy prioritet • Hva tenker resten av programstyret om fremdriftsplanen? Har vi gjort en forventningsstyring der ute, hvordan jobber programmet med dette? <ul style="list-style-type: none"> - Det er store forventninger hos brukerne av løsningene fra programmet, der mange tror at ting kommer raskere enn det planen viser, og det blir viktig å fortelle at dette kommer til å ta litt tid. Når forskere blir skal ta i bruk tjenestene i produksjon er det viktig at løsningene fungerer bra - Forskningsrådet har en utlysning hvor det skal utdeles midler til prosjekter som planlegger å bruke HAP. Det er en overveldende stor andel av disse søknadene som er prosjekter som vil søke om data fra FHI og Helsedirektoratet. • Programstyret stiller seg bak planen for etablering av Helsedataservice 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om saken og ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet.</p>	
05/21	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	Drøftingssak
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dette er et godt arbeid. Har programmet tenkt på å få med graderinger på forskningspublikasjoner? Og er det vurdert en indikator rundt samfunnsøkonomisk analyse? <p>Svar: Graderinger er vurdert mange ganger, men ikke landet helt. Vi skal jobbe videre med dette sammen med Arbeidsgruppe forskning. Når det gjelder nyttevurdering er dette interessant. Det er tenkt at dette skal dekkes gjennom andre indikatorer, men vi kan også vurdere å supplere med samfunnsøkonomiske beregninger</p> • Effektmålinger må henge sammen med gevinst- og nytteambisjoner. Vi må få til en kobling, sette terskelverdier, trafikklysmodeller eller lignende for å følge opp gevinstrealisering. Vi trenger gode nullpunkts-målinger som vi kanskje mangler på noen områder. <p>Svar: Vi ønsker å sette mål for disse indikatorene, men vi er usikre på om vi klarer å sette mål nå eller om det blir senere.</p> • Dette er veldig bra. Forskningsrådet har tatt i bruk unike nummer på forskningsprosjekter i Cristin. Dette er et nummer som følger bruken av data videre. 	

	<p>Svar: Dette fikk vi også tilbakemelding om i referansegruppen. Vi har tatt kontakt med UNIT og Cristin for å følge opp videre.</p> <p>Programstyret kan også sende innspill til indikatorer til helsedataprogrammet@ehelse.no</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om forslaget til varige indikatorer, og har gitt sine innspill til utformingen av indikatorene og det videre arbeidet.</p>	
06/21	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice - brukerfinansiering	Drøftingssak
	<p>Pernille Parmer presenterte sak om operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Takk for en god og oversiktlig presentasjon. SSB er fornøyd med hvordan dette settes opp. Vi er enig i at dette må gjøres enkelt først, og øke kompleksiteten etter hvert. Ved å utsette ordningen med abonnementer, hvordan vil da de som har mange bestillinger håndteres? Det kan bli mer komplekst med stykkpris om det er mange. Det er viktig med god kontakt med brukere underveis. • I hvor stor grad ser man på prissettingen slik den foreligger i dag i omkringliggende land? Svar: Programmet har sett på prising fra tilsvarende tjenester i Sverige, Danmark, Finland og England. Vi har også sett på tjenester fra andre sektorer og analysetjenester i Norge. • Det er nye tjenester som skal dekkes. Vil det kunne søkes om midler til finansiering av dette i forskningsprosjektene? Svar: Kostnader til infrastruktur kan legges inn i søknad om finansiering fra Forskningsrådet • Dette virker fint, men det er vanskelig å uttale seg om når man ikke kjenner prisene. Prising må ikke bli en barriere for å ta i bruk helsedata. • Økt bruk må gi lavere enhetskostnader 	
	<p>Vedtak: Programstyret har mottatt en orientering om arbeidet med operasjonalisering av finansieringsmodellen og har gitt sine innspill til det videre arbeidet</p>	
07/21	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	Beslutningssak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet i forbindelse med rutinemessig halvårlig planrevisjon. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vedrørende indikatorer ser vi at "Andel søknader som trenger saksbehandling fra registrene" er fjernet fra styringsdokumentet. Denne indikatoren ønsker vi tilbake da den sier mye om nytten av dataprodukt og HDS. 	

	<p>Svar: Indikatoren er tatt ut fra styringsdokumentet, men ikke som indikator. Den er flyttet over fra effektindikatorer til bruksstatistikk under interne indikatorer.</p> <p>Replik: Vi mener denne må inn igjen i styringsdokumentet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er indikator om FAIR strøket, og hvor er resten av FAIR-arbeidet i styringsdokumentet? • FAIR-prinsippene er viktig og må dokumenters godt i styringsdokumentet <p>Svar: Indikatoren er erstattet med andre indikatorer som fanger opp effekten bedre. FAIR-arbeidet er ikke strøket i styringsdokumentet, men ligger som oppnådde milepæler. Vi har publisert både FAIR-prinsipper og scoringsmodell, men ser at det krever mye av registrene å sette av tid til egenevaluering her. FAIR-prinsippene er publisert som nasjonal veileder.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dato for ibruktakelse av saksbehandlingsløsning må endres i styringsdokumentets milepælsplan 	
	<p>Vedtak: Programstyret har fått presentert endringene i utkast til Helsedataprogrammets styringsdokument v2.5 og godkjenner dokumentet med eventuelle innspill som har kommet frem i møtet.</p>	
08/21	Programmets varighet	Drøftingssak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om Helsedataprogrammets varighet. Viser til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi er bekymret for en fragmentering etter at programmet avsluttes • Vi må sikre at linjen har mekanismer for helhet. Det er flere uavklarte ting som pågår nå og det kan være krevende for linjen å ivareta dette • Viktighet av kontinuitet i kompetanse fra programstruktur til prosjekt og forvaltning. Det er kritisk at denne kompetansen ivaretas. Beslutningspunkter og beslutningssteder må beskrives godt, dette er ikke blitt enklere å forstå etter virksomhetsoverdragelsen til Norsk helsenett. • Helsedatarådet blir viktig. Viktig å få med seg partnere inn her på en god måte, blant annet universitets-sektor og forskningssektor. <p>Svar: Dette er gode innspill til risikovurdering og tiltak, og i sådan viktige momenter uansett tidspunktet for programavslutning. Vi må sikre kompetanse på alle nivå. Veldig mye av dette koordineringsansvaret må også videreføres i Avdeling helsedata. Det er ikke meningen at dette skal bli segmentert, men vi har forståelse for at det kan oppfattes slik i presentasjonen</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet.</p>	