

Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	10
<i>Dato</i>	07.desember 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
Medlemmer	
<i>Bodil Rabben (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Jesper Werdelin Simonsen (Forskningsrådet)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Nord RHF)</i>	<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>
<i>Olav Røise (Helse Sør-Øst RHF)</i>	<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)</i>
<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>	<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>
<i>Tristan Rolstad (KS)</i>	<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>
<i>Sverre Fossen (Norsk helsenett)</i>	<i>Line Richardsen (KS)</i>
Forfall	
<i>Roar Olsen (UNIT)</i>	
<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>	
<i>Anne Gamme (KS)</i>	
<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>	
<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>	
Observatører	
<i>Arne Lunde (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
Direktoratet for e-helse	
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Fredrik Glorvigen</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Henrik Næss</i>
<i>Bjørn Holstad</i>	<i>Elin Olsen Kallevik</i>
<i>Glenn Håkon Melby</i>	<i>Maria Pretorius (referent)</i>
<i>Maren Lien</i>	<i>Thea Sørvig Østbye</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Lene Skjervheim</i>
<i>Alfhild Stokke</i>	

Sak	Tema	Sakstype
37/18	Godkjenning av referat fra forrige programstyremøte	Beslutningssak
	<p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vil rapporten om tilgangsforvalter og forvaltningsorganisasjon kommenteres i møtet? Denne er ikke vist til i saksunderlaget. <p>Svar: Rapporten kommenteres i sak om status 38/18.</p> <p>Vedtak: Programstyret godkjenner referatet med de endringer som er spilt inn på e-post. Ingen øvrige endringer fremkom i møtet.</p>	

38/18	Status fra programmet	Orienteringssak
	<p>Marianne Braaten orienterte om overordnet status for programmet.</p> <p>Det er foreslått 40 MNOK i øremerkede midler til Helseanalyseplattformen over statsbudsjettet for 2019.</p> <p>Rapport som utreder alternative modeller for tilgangsforvalter og forvaltningsorganisasjon for Helseanalyseplattformen ble sendt HOD 30.11. Rapporten er levert som en ren utredning og inneholder ikke en anbefaling om modell. Programmet arbeider nå med å skrive svar til de som har gitt innspill til det siste utkastet som ble sendt ut.</p> <p>Helsedataprogrammet jobber nå med å forbedre modell for innholdsforvaltning på helsedata.no. Sentrale registerforvaltere vil få en henvendelse om kort tid.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det har vært et ønske fra programstyret at rapporten skal ut på høring. HOD skal nå behandle mottatt rapport. HOD vurderer bl.a. et lovarbeid for felles bestemmelser om tilgang til data i helseregistre, hvor det planlegges høring ila 2019. Spørsmålene som gjelder tilgangsforvalter vil tas ned i dette høringsnotatet fra HOD. - Involvering av Kunnskapsdepartementet og UH-sektoren har kommet litt på etterskudd i prosessen med tilgangsforvalter. Programstyret skal mene ting om prosessen, men blir litt mer som en kommentator. Det må jobbes enda mer tverrsektorielt, også med andre samarbeidspartnere Svar: Helsedataprogrammet er enig at rapporten skulle vært forankret bredere tverrsektorielt på et tidligere tidspunkt. Samarbeidet på tvers av sektorene må bli tettere fremover og det vil gjøres tiltak for å få til dette i 2019 og utover - Glad for at det er tenkt en høring. Det er viktig med en entydig beskjed fra programstyret til HOD - Helsedataprogrammet må gjøre det tydelig for HOD hva programstyret ikke har vært involvert i. Programstyret fikk tilsendt en 0.85-versjon av rapporten men har ikke sett den endelige rapporten før den ble sendt til HOD. Svar: Rapporten er nå tilgjengelig på ehelse.no, og det er også sendt ut link til rapporten i forbindelse med tilbakemelding på innspillene som ble gitt til siste utkast av rapporten - Samtykkeløsningen for forskere på helsenorge.no kan være en potensiell nasjonal komponent Svar: Direktoratet jobber sammen med SKATE-initiativet på dette - Personopplysningsloven er opptatt av at innbyggere ikke presses til samtykke. Hvordan ser Helsedataprogrammet på dette? Svar: Samtykkeløsningen på helsenorge.no vil bedre personvernet ved at innbyggeren her kan se hvilke samtykker han/hun har gitt og eventuelt trekke dem. Med nåværende løsning vil ikke innbygger selv ha oversikt over sine samtykker, da disse foreligger spredt på ulike skjema 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Det minnes om høring av utkast til Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Alle som er opptatt av denne må besvare høringen innen fristen 20. februar. <p>Programstyret understreker at Helsedataprogrammet må involvere de sentrale aktørene (framtidige dataleverandører, brukere og myndigheter) på lik linje uavhengig av hvilken departementssektor de tilhører, ved forberedelse av sakspapirer, rapporter og høringsuttalelser. Oversendelser fra programmet og Direktoratet for e-helse til departementene om temaer som er innenfor programstyrets ansvarsområde, må forelegges programstyret i endelig form, før oversendelse.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering, med presisering om bedre tverrsektoriell involvering</p>	
39/18	Helseanalyseplattformen; Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste	Orienteringssak
	<p>Bjørn Holstad orienterte om anskaffelsen av søknads- og saksbehandlingstjeneste. Konkurransen ble publisert på Doffin 29.november.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan saksbehandlingsløsningen som anskaffes gjennom denne avtalen også benyttes av registerforvalterne til å støtte andre arbeidsprosesser? Svar: Det er ingen hindring i avtaleverket for at registerforvaltere kan benytte løsningen i andre sammenhenger enn til å behandle søknader om tilgang til data. - Hvor lukket er anskaffelsesprosessen med tanke på involvering av aktørene? Registeriere må påse at teamene som skal evaluere tilbudene er hensiktsmessig sammensatt slik at registrenes behov blir ivaretatt. Svar: Helsedataprogrammet bør bruke de samme ressursene som har vært med å utarbeide konkurransegrunnlaget, for eksempel temagruppene. Det opprettes ulike team som skal evaluere tilbudene. - Det er viktig at registeriere og sykehus er med og utarbeider kravspeken. Viktig at vi ikke ender opp med noe som vi ikke klarer å innføre. Svar: SKDE og enkeltsykehus har vært med i arbeidet. - NHN stiller seg til disposisjon i den grad de ikke har vært med tidligere - Kan Helsedataprogrammet sette inn finansieringsplan for drift og forvaltning inn i tidslinjene for arbeidet? Registerforvaltere trenger også å kunne planlegge. 	

	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret tar saken til orientering og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet</p>	
<p>40/18</p>	<p>Felles prioritering av helseregisterløsninger</p>	<p>Beslutningssak</p>
	<p>Lene Skjervheim la frem anbefalinger knyttet til felles prioritering av helseregisterløsninger. Saken er svar på et oppdrag fra HOD, der direktoratet skal utrede og foreslå en modell for felles prioritering av helseregisterløsninger og helseanalyse til nasjonal porteføljestyling. Hensikten med saken var at programstyret skulle gi sin tilslutning til anbefalingene.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programstyret støtter anbefalingene - Det er krevende å forstå nasjonal styringsmodell for e-helse og sammenhengene mellom Nasjonalt e-helsestyre, NUIT og NUFA, og produktstyrene. - Svar: Nasjonal styringsmodell har vært under utvikling siden 2010. NUFA (Fagutvalget) er en diskusjonsarena med faglige innspill. NUIT (Prioriteringsutvalget) ble etablert for å kunne prioritere aktiviteter i sektoren. Her drøftes og prioriteres store innsatsområder. Nasjonalt e-helsestyre (NEHS) ble etablert i 2016 for å bedre samstyret mellom aktørene i helse- og omsorgssektoren. For direktoratet er det ønskelig å få helseregisterfeltet inn i diskusjonene i slike fora. Produktstyret er mer operativt hvor man driver forvaltningsstyring innenfor de rammene produktene og tjenestene har. - Her pekes på nasjonal styringsmodell for e-helse for å sikre samordning samt prioritering av større utviklingsinitiativ. Registerne er sentrale datakilder for forskning også for forskningsmiljø utenfor HOD sin sektorstyring. Dette er aktører som ikke er involvert i styringsmodellen for e-helse. Modellen burde sikre medinnflytelse også fra disse miljøene (UH og forskningsinstitutter under KD) - Det gjennomføres store IKT-prosjekter utenfor helsesektoren som kunne vært relevant å synliggjøre i den nasjonale e-helseporteføljen. Det bør presiseres at det ikke er vurdert i denne omgang. - Representasjon i det nye produktstyret ble kort drøftet. Programstyret mener at det må komme tydeligere frem i rapporten at UH-sektoren må være representert. I tillegg bør det vurderes om andre brukerrepresentanter (som for eksempel forskningsinstitutt), næringsliv og andre myndigheter (som for eksempel SSB) bør være representert. Det bør også vurderes hvordan referansegrupper (e.l.) kan sikre god involvering. - Bruk og utlevering av data bør være fokus i produktstyret - Det er viktig med et godt og tydelig mandat for produktstyret, og de ulike rollenes deltakelse. Her må vi ha en god prosess. - Det som har manglet i styringsmodellen har vært at det ikke er en egen finansiell pott. I produktstyremodellen har vi mulighet til 	

	<p>å prioritere midler, og da er det viktig med en god og kraftfull styringsmodell som kan prioritere godt</p> <p>Programstyret presiserer at modellen må sikre medinnflytelse også fra miljøene i UH-sektor og forskningsinstitutter under KD.</p>	
	<p>Vedtak: Programstyret gir sin tilslutning til anbefalingene og ber programmet innarbeide innspill og presiseringer som ble gitt i møtet.</p>	
41/18	Innføring og gevinstrealisering	
	<p>Thea Sørvig Østbye presenterte sak om innføring og gevinstarbeid i Helsedataprogrammet</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dette er viktig og et krevende område. Inngår Helsedataprogrammet avtaler med virksomhetene for å formalisere ansvaret rundt gevinstuthenting? Det er vanlig at gevinstene ikke er godt forankret med virksomhetene Svar: Vi ønsker å forplikte virksomhetene i arbeidet med å hente ut gevinster, og har startet samarbeidet med å detaljere og konkretisere gevinstene. Det vil være aktuelt å inngå gevinstavtaler med virksomhetene, men det vil komme senere i prosessen - Forskningsrådet ønsker å samarbeide om gevinstarbeidet. Helse og omsorg21 Monitor kan være aktuelt å se til. - Å utpeke innførings- og gevinstansvarlige er en investeringskostnad hos virksomhetene - Det må arbeides med å få på plass gode indikatorer, for eksempel for å måle "bedre forskning". Her kan man for eksempel måle siteringer av publikasjoner, publikasjonspoeng, medforfatterskap etc. - Forskningsrådet bør også kunne komme med forslag til indikatorer. For eksempel hvor mange prosjekter som får tildeling på registerprosjekter, internasjonale samarbeidspartnere etc. - Hvordan henger gevinstoversikten sammen med tall fra KVV? Svar: Gevinstoversikten viser samme tall, men tallene er ikke neddiskonterte som i KVV - Helsedataprogrammet må se på hvilke muligheter som ligger i styringslinjene. - Det uttrykkes bekymring for at dokumentasjon av økt effektivitet i registerforvaltning og sparte investeringskostnader for IT infrastruktur kan føre til finansielle kutt. Svar: Det er svært lite kostnadskutt som er knyttet til kvalitetsregistre. Helsedataprogrammet legger opp til dette samarbeidet nettopp for å kunne ha tett dialog med virksomhetene og bryte ned gevinstene i samarbeid med hvert register - Mer effektiv legemiddelutvikling er en direkte kostnad for de regionale helseforetakene - Det er viktig skille mellom interne/eksterne gevinster og prissatte/ikke prissatte. De prissatte er mer eksponert. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Det er vanskelig å se hvordan tallene skal tas ut, dette er i et helt annet størrelsesforhold enn det som registrene har tilgjengelig. Vi må ha fokus på de store gevinstområdene. - Gevinstarbeidet bør være varemærket til Helsedataprogrammet - Helsedataprogrammet har også en koordineringsverdi som er en gevinst i seg selv. - Har Helsedataprogrammet sett til metodikken OECD har brukt? - Svar: Vi bruker den noe indikativt, den peker mest på elektroniske pasientjournaler og ikke så mye på kvalitetsregistre. Men vi kan med fordel se mer på dette 	
	<p>Vedtak: Programstyret er orientert om arbeidet med innføring og gevinstrealisering, og ber programmet om å innarbeide innspill fra møtet</p>	
42/18	Helseanalyseplattformen – Felles søknadsskjema på helsedata.no	
	<p>Elin Olsen Kallevik presenterte plan for Felles søknadsskjema på helsedata.no</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Felles søknadsskjema er komplekst og det er mange ønsker. Hvordan har programmet jobbet med GDPR inn i arbeidet? Svar: Dette jobber vi med, blant annet gjennom DPIA. Arbeidet bør henge sammen virksomhetens GDPR-arbeid, og kanskje være en pådriver. - Forskernes ønsker når de søker er veldig konkret og i hvert tilfelle "skreddersøm". Det vil bli viktig å forventningsstyre hva som kommer i skjema. - Det er mye ryddejobb å gjøre med tanke på dagens skjema 	
	<p>Vedtak: Programstyret tar saken til orientering</p>	
43/18	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	Beslutningssak
	<p>Marianne Braaten og Alexander Gray presenterte revidert styringsdokument og oppdatert målhierarki for Helsedataprogrammet</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revisjonen støttes, men usikkerhet rundt bedre datakvalitet. Denne henger jo sammen med bedre innrapportering. Svar: Harmoniseringsarbeidet vil kunne bidra til bedre datakvalitet. I tillegg vil innsyn gjennom innbyggertjenester bidra til bedre datakvalitet ved at innbygger får mulighet til å korrigere sine egne data Replikk: mye er kodet, så det er ikke alltid lett å se hva som er feil og riktig for en innbygger - Mange brukere gir god datakvalitet, men ikke på innrapportering - Målhierarkiet må være tydelig på at vi ikke skal forbedre data inn - Bedre forskning kunne vært et av samfunnsmålene. Ordet helseforskning kan med fordel byttes ut med forskning. Målet bør være "Mer og bedre forskning" - Savner noe om det tverrsektorielle samarbeidet i innledningen på Programorganisering 	

	<ul style="list-style-type: none"> - I styringsdokumentet kan det strammes enda mer inn i kapittel om avgrensninger. Setningen om innrapportering kan tas bort, eventuelt omskrives - Det er viktig med harmoniseringsarbeidet som gjøres. For forskeren innebærer dette økt kvalitet. - Under kapittel om organisering, roller og ansvar må UH-sektoren bli mer synlig. Her bør det også stå noe overordnet om deltakelse i programstyret. <p>Programstyret presiserer at rammebetingelsene bør bedre legge til rette for at dette er et tverrsektorielt prosjekt på tvers av HOD og KD sine sektorområder. I saksframlegget henvises kun til styringsmodellen for e-helse, samt at programstyret skal virke innenfor rammene satt av HOD sitt tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse</p>	
	<p>Vedtak:</p> <p>Programstyret godkjenner revidert versjon av programmets styringsdokument med de innspill og presiseringer som ble gitt i møtet.</p>	
44/18	Eventuelt	
	Ingen saker	