

# Referat fra møte i programstyret for Helsedataprogrammet

<i>Møte</i>	7
<i>Dato</i>	13. april 2018
<i>Tid</i>	Kl. 10:00-14:00
<i>Sted</i>	Verkstedveien 1, Skøyen
<b>Medlemmer</b>	
<i>Christine Bergland (Direktoratet for e-helse)</i>	<i>Tarje Bjørgum (Abelia)</i>
<i>Jesper Werdelin Simonsen (Norges forskningsråd)</i>	<i>Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)</i>
<i>Pål Romundstad (NTNU)</i>	<i>Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)</i>
<i>Siv Cathrine Høymork (Helse Nord RHF)</i>	<i>Jan Arild Lyngstad (Helsedirektoratet)</i>
<i>Kristin Farestvedt (Helse Vest IKT)</i>	<i>Sissel Husøy (Helsedirektoratet)</i>
<i>Olav Røise (Helse Sør-Øst RHF)</i>	
<b>Forfall</b>	
<i>Håkon Grimstad (Norsk helsenett)</i>	
<i>Ole Alexander Opdalshei (Kreftforeningen)</i>	
<i>Tristan Rolstad (Bærum kommune)</i>	
<i>Line Richardsen (KS)</i>	
<i>Per Morten Sandset (Universitetet i Oslo)</i>	
<b>Observatører</b>	
<i>Arne Lunde (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)</i>	
<i>Kristian Skauli (Helse- og omsorgsdepartementet)</i>	
<b>Direktoratet for e-helse</b>	
<i>Bodil Rabben</i>	<i>Nils Gullhaug</i>
<i>Alexander Gray</i>	<i>Thea Sørvig Østbye</i>
<i>Marianne Braaten</i>	<i>Siril Jonassen</i>
<i>Fredrik Glorvigen</i>	<i>Robert Nystuen</i>
<i>Anders Långberg</i>	<i>Dejan Ljusic</i>
<i>Trond Åsheim</i>	<i>Glenn Håkon Melby</i>
<i>Maren Lien</i>	<i>Kristine Elise Storvig</i>
<i>Børge Kristiansen</i>	<i>Anne Merete Crosby</i>
<i>Stein Tore Rasmussen</i>	<i>Elisabeth Hagen (referent)</i>
<i>Britt Randi Hanssen</i>	

Sak	Tema	Sakstype
10/18	Godkjenning av referat fra programstyremøte 5.2.2018.	Beslutningssak
	Vedtak: Programstyret godkjenner referatet uten merknader.	
11/18	Status fra programmet	Orienterings sak
	Alexander Gray orienterte om overordnet status for programmet.  Innspill: - Det blir viktig å ha gode metadatas på Helseanalyseplattformen. Arbeid med metadatas krever mye arbeid hos registrene, og det	

	vil være viktig å sette av nok ressurser og å ta hensyn til at dette kan berøre tidsplanen.	
	Vedtak: Programstyret tar saken til orientering.	
<b>12/18</b>	<b>Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen - anbefaling av konsept</b>	<b>Beslutningssak</b>
	<p>Alexander Gray, Børge Kristiansen og Thea Sørvig Østbye orienterte om hovedpunktene i konseptvalgutredningen med fokus på konseptene, gjennomføring av utredningen, samfunnsøkonomisk analyse, personvern vurderinger og regelverksutvikling. Det ble videre orientert om bakgrunn og begrunnelse for programmets anbefaling av konsept 7 – Analyseøkosystem som teknisk utviklingsretning de neste årene.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- God datakvalitet er et viktig premiss for Helseanalyseplattformen. Deler av innholdet i vedlegget om datakvalitet og innrapportering bør vurderes løftet inn i hovedrapporten. Herunder dekkes også problemstillingen med ekstra arbeidsbyrde for helsepersonell i forbindelse med innrapportering til helseregistre, som berører avgrensingen av Helsedataprogrammets mandat.</li> <li>- Forskningsrådets bevilgning til Helsedataprogrammet og sektorovergripende midler kan ikke brukes på å forbedre data inn. Dette må løses andre steder enn i Helseanalyseplattformen. Hovedfokus i Helsedataprogrammet skal være på tilgjengeliggjøring av data.</li> </ul> <p><b>Svar vedr. datakvalitet:</b> I Helsedataprogrammet er det et prinsipp at data skal registreres ett sted og deretter tilgjengeliggjøres for flere på Helseanalyseplattformen slik at man kan gå vekk fra å registrere de samme dataene flere steder. Det jobbes med bedre datakvalitet i forbindelse med arbeidet i Program for kodeverk og terminologi og i "Én innbygger – én journal". Helse Midt-Norge er de første som vil etablere bedre løsninger for innrapporteringer til helseregistre. Litt lenger frem i tid skal det anskaffes en nasjonal kommunal EPJ-løsning som vil gi muligheter for bedre innrapportering. Datakvalitet er beskrevet i et eget vedlegg i konseptvalgutredningen. Programmet vil vurdere om deler av teksten kan tas inn i hoveddokumentet. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vil berømme programmet for godt og grundig arbeid med konseptvalgutredningen.</li> <li>- Kvalitetsregistrene har frem til nå ikke levert ut mye data til forskning, og har per i dag ikke kapasitet til å håndtere økt etterspørsel etter data eller krav om økt rapportering.</li> <li>- Kan programmets nøkternhet i den samfunnsøkonomiske analysen nå ha ført til for lave tall for gevinster? Stiller spørsmål</li> </ul> </p>	

	<p>ved om beregningene kunne dekket helsenæringen bredere, ikke bare helseindustrien.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- I konseptvalgutredningen er det lagt til grunn en tidsbesparelse på 50 årsverk hos registerforvaltere. I kvalitetsregisterfeltet er det i dag minimalt med ressurser som brukes på utlevering av data. Det er bekymring for konsekvensene dersom det vil kunne komme krav om budsjettkutt når Helseanalyseplattformen er realisert.</li> <li>- Det er lagt til grunn en tidsbesparelse på 300 timer per forskningsprosjekt. I enkle registerbaserte forskningsprosjekter som ikke kobler et stort antall registre vil det ikke kunne forventes så store tidsbesparelser når Helseanalyseplattformen er realisert.</li> <li>- Løpende oppdatert innrapportering vil være krevende og kostnadsdrivende. Det bør presiseres i konseptvalgutredningen dersom dette er lagt til grunn i den samfunnsøkonomiske analysen.</li> <li>- Viktig å synliggjøre hvordan tids-/ressursbesparelser for registerforvaltere er beregnet, særlig dersom dette vil føre til gevinstrealiseringskrav. <b>Svar:</b> Gevinstrealiseringsplanen som skal utarbeides vil synliggjøre hvilke kriterier som skal ligge til grunn. Gevinstkrav vil ikke baseres på KVVU-anslagene.</li> <li>- Statistikkloven trer i kraft tidligst 1. januar 2020 og det kan ikke forskutteres hva denne vil inneholde. SSB må derfor ta forbehold om dette når det gjelder tilgjengeliggjøring av sosioøkonomiske data til andre formål enn forskning innenfor rammen av en helseanalyseplattform.</li> <li>- Tidsbesparelser hos registrene må skille mellom utleveringer til forskning vs til styringsformål.</li> <li>- Anbefaler at programmet ser gjennom teksten i konseptvalgutredningen for å se om det er behov for å oppdatere ordlyden i henhold til Prop. for ny personopplysningslov. <b>Svar:</b> Dette skal være ivaretatt ettersom ordlyden er basert på begrepsbruken i siste versjon av proposisjonen, men det skal gjennomgås.</li> <li>- Dynamisk samtykke vil være krevende å håndtere i praksis. Det er viktig at kommunikasjonen rundt dette holdes innenfor en fornuftig ramme slik at det ikke skapes for høye forventninger til hva som kan gjennomføres. Det bør også synliggjøres at innbyggertjenester som etableres ikke bare er for HAP, men også fellestjenester som skal kunne brukes av registrene.</li> <li>- Programstyret bemerker at det kan være lagt inn forutsetninger og effekter i den samfunnsøkonomiske analysen som ikke er relevante eller realistiske uten at det er mulighet til å etterprøve</li> </ul>	
--	--	--

	dette. Et eksempel fra analysen er en mulig tidsbesparelse på 50 årsverk i registrene.	
	Vedtak: Programstyret gir sin tilslutning til programmets utredning og anbefaling av konseptvalg. Programmet innarbeider programstyrets merknader til versjon 1.0 av konseptvalgutredningens sluttrapport.	
<b>13/18</b>	<b>Status for Fellestjenester og målbilde for personvern- og innbyggertjenester</b>	<b>Orienteringssak</b>
	Anders Långberg orienterte om overordnet status for prosjektets aktiviteter, blant annet arbeid med detaljering og prioritering av mulige tiltak innenfor helsepersonelltjenester.	
	Vedtak: Programstyret har fått en orientering om prosjekt Fellestjenesters aktiviteter for samhandling mellom innbyggere og andre aktører, samt fellesfunksjonalitet på personvernområdet.	
<b>14/18</b>	<b>Status for Organisasjonsutviklingsprosjektet</b>	<b>Orienteringssak</b>
	Maren Lien orienterte om det som skal være hovedaktivitetene fremover i Prosjekt organisasjonsutvikling.	
	Vedtak: Programstyret har fått en orientering om aktiviteter i prosjekt organisasjonsutvikling.	
<b>15/18</b>	<b>Eventuelt</b>	
	Ingen saker.	