

Referat fra møte i Styringsrådet for prosjekt Hersedata

Møte	01
Dato	16.02.2022
Tid	Kl. 10:00-12:30
Sted	Videomøte
Medlemmer	
Håvard Kolle Riis (Direktoratet for e-helse)	Pål Romundstad (NTNU)
Bodil Rabben (Norsk Helsenet)tt)	Gun Peggy Knudsen (Folkehelseinstituttet)
Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord RHF)	Vigdis Kvalheim (Sikt, tidligere Norsk senter for forskningsdata (NSD))
Kristin Farestvedt (Helse Vest RHF)	Dag Jordbru (Legemiddelverket)
Jesper W. Simonsen (Forskningsrådet)	Bente Christensen (Sykepleierforbundet)
Olav Isak Sjøflot (Helsedirektoratet)	Hanne Monclair (Kunnskapsdepartementet)
Ulf Sigurdson (Helse-Sørøst RHF)	Linda Midttun (Helse Midt-Norge RHF)
Giske Ursin (Kreftregisteret)	
Eva Stensland (SKD)	
Nina Vøllestad (Universitetet i Oslo)	
Jannicke Igland (Universitetet i Bergen)	
Sameline Grimsgaard (Universitetet i Tromsø)	
Torstein Bye (Statistisk sentralbyrå)	
Frafall	
Eli Renate Grüner (Helse Vest RHF)	Tarje Bjørgum (NHO – Abelia)
Helga Bysting (Legeforeningen)	Camilla Bø Iversen (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag)
Monica Fossnes Petersson (KS)	
Øvrige	
Marianne Braaten (Direktoratet for e-helse)	
Sara-Charlotte Kallevig (Direktoratet for e-helse)	

Sak	Tema	Sakstype
02/22	Mandat Styringsrådet	Drøftingssak
	<p>Sara-Charlotte Kallevig presenterte sak om mandatet til Styringsrådet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - I toppnotat står det at satsingen på helsedata etter Hersedataprogrammet videreføres med sentrale leveranser i forvaltningsorganisasjonen i Direktoratet for e-helse og i NHN. Dette er ikke helt dekkende fordi det er en rekke sentrale leveranser fra alle registrere i tillegg. Helsedirektoratet skal ansatte 6 personer for å ivareta oppgaver som skulle ha blitt overført i april 2022. - Det er viktig at vi ivaretar og jobber mot de overordnede målene for helsedatasatsingen. - Replikk: Videre arbeid tar utgangspunkt i målbildet for helsedatasatsingen. Oppdraget nå er å vurdere alternative løsninger for data- og analysetjenester, og på hvilken måte dette kan være et steg på veien mot å realisere målbildet. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Mandatet er for ambisiøst, alle medlemmer kan ikke godkjenne leveranser. anbefaler å tone ned alt som er relatert til godkjenninger og beslutninger. Det kan for fort bli operativt og det er ikke mulig å ha det ansvaret når man har så få møter. - Vi må velge om vi skal være et råd eller et styre. I andre sektorer har et styre makt og formålet med denne gruppen er at vi skal gi gode råd. Arbeidsgruppen for forskning og innovasjon som fortsatt eksisteres burde også bli nevnt her. De er også en del av brukerstemmen inn i dette, det burde stå noe om at de kan gi råd til oss og det det blir forankret. Svar: Vi kommer til å involvere arbeidsgruppen inn i dette arbeidet. - Mandatet må ta innover oss de legale utfordringene. Det kan hende at man må se på saksbehandlingsløsningen på nytt. Her kan det komme en del endringer som mandatet må ta innover seg. 	
	<p>Vedtak: Styringsrådet har mottatt en orientering om prosessen for videre arbeid med avklaring og etablering av permanent modell for styring og brukerinnflytelse. Styringsrådet diskutert videre arbeid med mandatet og ber prosjektet ta med innspill fra møtet inn i videre arbeid.</p>	
03/22	Sluttrapport Helsedataprogrammet	Drøftings sak
	<p>Marianne Braaten presenterte sak om overordnet status i programmet. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - De blå boksene som er ment som erfaringsutdeling kan bli veldig bra, men det er viktig at alle legger inn en vurdering. Noen av boksene har en nøytral beskrivelse og det er behov for mer erfaringsutdeling. Videre så burde det komme frem mer informasjon rundt fordelingen av kostnader. Det vil være et punkt som mange kommer til å dra nytte av. - Det kommer til å få komme mange spørsmål om Schrems II og det må tydeliggjøres hvor mye av tiden som ble brukt til vurderingene. - En uke til å komme med skriftlige innspill er for kort. Det er behov for mer tid. - Få tydelig frem sentrale aktører sine erfaringer inn i rapporten. 	
	<p>Vedtak: Styringsrådet har mottatt en orientering om Helsedataprogrammets sluttrapport v0.9 og ber at innspillene tas med i slutføring av rapporten</p>	
04/22	Overordnet status og leveranseplan for helsedatasatsingen	Drøftings sak

	<p>Håvard Kolle Riis presenterte saken om overordnet status og leveranseplan. Øystein Kyrre Johansen presenterte saken om status på Helsedataservice. Åsa Karen Otterstedt presenterte saken om utredning av alternativer. Det vises til saksunderlag og presentasjon.</p> <p>Innspill til saken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restanser i Helsedataservice må være første prioritet nå både for Helsedataservice og for registerforvaltere, men også helsedatabrukere som venter på data. - Replik: Presisering om at det er felles ansvar mellom Helsedataservice og registerforvaltere. Viktig å understreke at man står sammen om arbeidet som skjer framover. - Leveranseplanen må stemme med konsept og målbildet og det må komme tydelig fram tidsperspektivet i planen. Vi må tenke på de kortsiktige planene før de langsiktige planene. Det er mange akutte behov som må dekkes. - Det er interessant å se på UiO sine tekniske løsninger, kanskje microdata hos SSB kan være et av alternativene man utforsker. - Viser til Punkt 1 og 3 i toppnatt, her er det viktig at det blir gjort et skille på dataen man har på plattformen og hvilken man behandler gjennom Helsedataservice, fordi det skillet blir brukt som et sterkt argument i forskriften for at man ikke skal ta inn for mye data i beslutningsmyndighet. Hvis man skiller det, kan man øke omfanget av dataen for tillatelser via Helsedataservice. Målet er fortsatt å bidra til bedre utnyttelse av helsedata for sekundærbruk, herunder til helseforskning, styring og beslutningsstøtte for helse- og omsorgstjenestene, oppfølging av befolkningens helsetilstand, kvalitetsforbedring av helsetjenesten og innovasjon og næringsutvikling skal gjennom Helsedataservice. Dette utelukker ikke registerforvalterens bruk av helsedata til eget samfunnsoppdrag eller det enkelte register sitt primærformål. - Det må presiseres at utredningen vil se på kortsiktige og langsiktig alternativer. Dagen løsninger som finnes i universitetene er kortsiktige og de fungerer bra som dagens løsning. Det er ikke behov for samme utredning som den langsiktige løsningen, det er allerede gjort risikoanalyser på disse løsningene. Det må presiseres hva man skal jobbe med for å få til den langsiktige løsningen og det er lurt å etablere en arena som sitter med samme problem. Det kan være virksomheter som bruker skybaserte løsninger med sensitive forretningshemmeligheter som har blitt berørt av Schrems II. - Det har aldri vært så langt utleveringstid på helseregisterdata som det er nå. Det haster å komme i gang, det er veldig fint at HDIR skal ansatte flere saksbehandlere. - Det bør ikke bygges et nytt analyserom, vi må bygge på løsningene vi har i dag for å unngå at det tar for lang tid. 	
	<p>Vedtak: Styringsrådet har mottatt overordnet status og leveranseplan og ber prosjektet ta med seg innspillene i det videre arbeidet</p>	