|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Referat fra møte i Helsedatarådet | | | | |
| *Møte* | Helsedatarådet (møte 2 i 2024) | | | |
| *Dato* | 06.06.2024 | | | |
| *Tid* | Kl. 12:00-15:00 | | | |
| *Sted* | Digitalt | | | |
| ***Helsedatarådet*** |  | |  | |
| Håvard Kolle Riis (FHI- Folkehelseinstituttet)  Anne Heidi Skogholt (Helsedirektoratet*)*  Christine Bergland (FHI)  Christine Stansted (NorTRE/Universitetet i Bergen*)*  Giske Ursin (Kreftregisteret)  Hanne Støre Valeur (IKT-Norge)  Jon Kirknes (Kreftforeningen)  Marjolein Memelink Iversen (Høgskulen på Vestlandet)  Monica Larsen (LMI - Legemiddelindustrien)  Ole Johan Borge (Forskningsrådet)  Per Hovde (HK-DIR*)*  Pål Richard Romundstad (Helse Midt-Norge RHF) | | Eva Stensland (SKDE - Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering)  Torstein Baade Rø (NTNU – Norges teknisknaturvitenskaplige universitet)  Unni Hjelmaas (Direktoratet for medisinske produkter)  Rozemarijn van der Hilst-Ytreland (Digdir - Digitaliseringsdirektoratet v/Nasjonalt ressurssenter for deling av data)  Ørnulf Risnes (Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør)  Gard Maurud (FHI)  Silje Beate Davidsen (Observatør – KD)  Hanne Monclair (Observatør – KD) | |  |
| ***Forfall***  Hanne Cecilie Otterdahl (NHN - Norsk helsenett)  Anne Gamme (KS)  Erle Refsum (Legeforeningen)  Tove Klæbo Nilsen (Helse Nord RHF)  Guro Meldre Pedersen (Abelia, DNV)  Stian Rugsveen (KS)  Øystein Risa (FFA -Forskningsinstituttenes fellesarena, Sintef)  Eli RenateGrüner (Helse Vest RHF)  Torstein A. Bye (SSB)  Jon Harald Kaspersen (FFA, Norce)  Ole Tjomsland (Helse-Sørøst RHF)  Etty Ragnhild Nilsen (Universitetet i Sørøst-Norge) | |  | |  |
| ***Øvrige fra Folkehelseinstituttet*** *(FHI): Øystein Kyrre Johansen, Gülay Kutal (referent), Klara Lundgren (referent), Ida Møller Solheim (på sak), Siri Larønningen (på sak), Marte Kjelvik (på sak), Tonje Zahl-Thanem (på sak)*  ***Øvrige på sak****: Marianne Bårtvedt van Os (HDIR)* | | | |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Sak** | **Tema** |
|  | **Velkommen og introduksjon** |
| **6/24** | **Godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte (Beslutningssak)** |
| **12:00** | Håvard Kolle Riis (FHI) innledet.  Giske Ursin spilte inn status på sak om tilgjengeliggjøring av data etter møte med Datatilsynet og EDPB til eventuelt.  **Vedtak:** Sakslisten og referat fra forrige møte godkjennes. |
| **7/24** | **Status Helsedataservice og datautlevering – statistikk, restanser og veien videre (Orienteringssak)** |
| **12:10** | Øystein Kyrre Johansen (FHI) gikk gjennom status for Helsedataservice og utlevering fra registrene. Se presentasjon.  *Spørsmål / kommentarer*  Giske – mange flere søknader om aggregerte tall til registre direkte, og disse registreres ikke i Pega.  Bra at ventetid går ned. Blir større og mer detaljerte søknader og utlevering av data som nærmest er opprettelse av nye registre og da er i gråsonen av lovverket. Selv om data utleveres til de sikre analyseromene, er det mulig for forskerne å hente ut igjen alle individdata derfra. Viktig at vi jobber med sikre analyseromslik at de får mer kontroll på logging og hva som tas ut igjen derfra. Søknader som krever mye avklaringer og ikke er komplette krever mye tid.  Ole Johan – viktig med «eksportkontroll» for å kunne håndtere berikede og større datasett. Hva er de største feilene og hva er en komplett søknad?  Øystein – I søknadsmottak gjøres en grov kontroll på om viktigste tingene er på plass. Når den så fordeles til saksbehandling defineres den som komplett i denne statistikken. Det foregår også en hel del oppfølging i saksbehandlingen. Dokumentasjonen er på plass, men hvor god den er kommer frem når man begynner med saksbehandling. Bevisst valg å ikke se i detalj på dokumentene før saksbehandling starter.  Har ikke systematisk sett på hva som kan være problematisk, men i veiledningen er det 5-6 punkter som går på tydelighet om hva prosjektet handler om, hva trenger de av data og hvorfor. Det er komplekst å veilede og søker ved ofte ikke hva de er ute etter.  Tallene er ikke vasket, så 1-dagssaker kan man nok se bort fra. Og de som tar aller lengst tid er veldig komplekse saker som også trenger veldig grundige vurderinger og involvering av mange. Er forskjellig hvor lang utleveringstid det er fra registrene utfra vedtak. Findata har notert 5-11 måneder for behandling og utlevering.  Ole Johan – Bra å kunne belyse hvor lang tid de forskjellige delene i prosessen tar. Brukeren ser det kanskje fra når de har levert inn søknaden?  Øystein - Normalt sett er det ikke veldig lang tid mellom at søkeren trykker send og at den blir distribuert. Forventet behandlingstid og annen aktuell statistikk vil bli lagt ut på helsedata.no.  Monica – Spørsmål om hva vi tenker på veien videre rundt kompetanseheving og veiledning.  Håvard – Har begynt med kurs vi kjørt i flere runder. Planer om å digitalisere og holde flere kurs og veiledning på nettsiden. Fokus der på å få til en komplett søknad. Jobber også på å utbedre søknadsskjema for å gjøre det lettere for brukerne å levere komplette søknader.  Ole Johan – Er det en tanke om å kun levere ut til EHDS-kompatible analyserom?  Håvard – Vil bli et krav i EHDS-forordningen, og i SPUHiN-prosjektet med å få nasjonale krav til sikre analyserom.  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. |
| **8/24** | **Strategi for helsedata (Orienteringssak)** |
| **12:50** | Ida Møller Solheim (FHI) presenterte status for arbeidet med ny strategi for helsedata. Se presentasjon.  *Spørsmål / kommentarer*  Unni – Ønsker gjerne bli involvert i arbeidet. F.eks. relatert tiltak for mål 1, så er det skreddersydd statistikk til helsenæringen som er viktig at de blir involvert i.  Giske – Vi mener at skreddersydd statistikk oppdraget gjelder både til helsenæringen og offentlig. Dette er et arbeid i utvikling.  Jon Harald – Bra presentasjon. «Sense of urgency» relatert utvikling av ny teknologi. Befolkningen tar i bruk andre data som kommer fra utlandet, så bør ha fokus på å få på plass fra Norge. Vi har data i verdensklasse og må være bevisst på å ikke gi fra oss data som gir oss fortrinn som vi ikke ønsker gi fra oss.  Jon Kirkenes – Viktig dette med tillit og sikrer brukerinvolvering og brukertesting. Virkemidler på finansiering må man nok se litt på prioritering for å få til alt, blir etter hvert mange tiltak.  Ole Johan – Bra arbeid. Skjønner at det er bruttolister. Men, veldig operativ strategi. Hvordan tenker man på handlingsplan? Om det er en strategi så savner man litt hvorfor gjør vi dette. Glad for å ha med dette med sanntid. Ønsker ha fokus på at det er kort tid fra innrapportering til det er tilgjengelig for å brukes. Kunstig intelligens vil nok revolusjonere litt så mulig skal være litt sterkere. Helse og Omsorg 21-rådet bør bli involvert.  Hanne – Mange etterspør statistikkfunksjon direkte fra EPJ-systemene de skal bestille fremover. Ønsker en samordning mellom det som skal rapporteres fra EPJ og så ut igjen, vs å ta ut data direkte fra EPJ.  Gard – Må unngå dobbeltarbeid. Fokus i registrene kan fokusere mer på sammenligning med andre sammenlignet med hvert EPJ.  Giske – Ofte er poenget med å ha sammenstilling fra mange kilder på tvers. I Sverige samler man per region og det gjør ting komplekst. Ønsker ikke ha det slikt, men heller ha et sted hvor ting samordnes. Noe statistikk på sykehusene vil kanskje ikke være kompatibel med hva man ønsker gjøre på nasjonalt nivå, men her er det nok en del forskjellige behov.  Christine – Er ikke mulig å søke om data fra EPJ nå, men dette kan endre seg. Skjer også en del med dataene fra EPJ til registrene f.eks. kvalitetssikring som krever en del spesialkompetanse. Er en del prosjekter på datafangst som bidrar til berikning av data og automatisert.  Ida – Tar tilbake innspill til arbeidsgruppa. Enig i at det er lurt å involvere de som hatt ønsker om det.  Christine – Mange tiltak og hva er realismen i det og prioriteringer. Noen er oppført som trinn, så er egentlig en utvikling av samme tiltak. Pågår mye som er helt eller delvis finansiert fra forskjellige steder. Det er en utfordring å få til å få ting å henge sammen og i en slags arkitektur. Skal prøve få til et arkitekturveikart.  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. FHI tar med seg innspillene i det videre arbeid og prosess. |
| **9/24** | **Kreftdata på microdata.no (Orienteringssak)** |
| **13:30** | Siri Larønningen (FHI) presenterte om Kreftregisterdata på microdata.no. Se presentasjon.  *Spørsmål / kommentarer*  Giske – Er ikke enkelt å gå foran juridisk. Dette er en ny måte å gjøre analyser på, og det er vanskelig å forklare for eksterne jurister hvorfor vi mener dette er innenfor lovverket.  Gard – KPR/NPR er også i dialog med microdata for å se på å bruke det når det juridiske har blitt avklart.  Hanne – Relatert anonymiserte data så er det greit å se det opp mot revidert lovgivning. Er det mulighet å åpne opp for andre også?  Ørnulf – Begrensningen har vært i statistikkloven på hvem man kan tillate å få dele via denne tjenesten. Er også der behov for å se på de lover og forskrifter som regulerer hvem som kan få tilgang. Kommer også en del lovgivning som vil påvirke, som Data Governance Act. Har sendt inn søknad til forskningsrådet for å intensifiere samarbeidet. Skal også utvide samarbeid relatert support.  Jon Harald – Bra presentasjon og skryt til arbeidet. Spesielt å gå opp løype med lovverket og de utfordringer som ligger der. Sense of urgency å komme i mål.  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. FHI tar med seg innspillene i det videre arbeidet med microdata.no. |
| **10/24** | **KPR registerplattform og allmenlegedataprosjektet (Orienteringssak)** |
| **14:00** | Marte Kjelvik (FHI) og Tonje Zahl-Thanem presenterte om KPR registerplattform og allmenlegedataprosjektet. Se presentasjon.  *Spørsmål / kommentarer*  Anne Heidi – Enig i at det er veldig viktig med normering og standardisering. Savnet at myndighet var med i oppsummering om hvem som bør samhandle, men ser i arbeidet at man gjør det.  Pål – Viktig arbeid og vil hjelpe med mer komplette søknader. Viktig at de som er med på å generere data er med, og de som skal bruke.  Hanne – Bra og viktig arbeid. Fra leverandørsiden vil de gjerne være med på standardiseringsarbeid.  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. |
| **11/24** | **Status for ny Europeisk helsedata-forordning (EHDS) (Orienteringssak)** |
| **14:30** | Marianne Bårtvedt van Os (HDIR) presenterte status på EHDS-arbeidet. Se presentasjon.  Det ble ikke tid til spørsmål eller kommentarer  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. |
|  | **Eventuelt** |
| **14:45** | Giske Ursin presenterte status for dialog med datatilsynet og EDPB, vedr. overføringsgrunnlag for å tilgjengeliggjøre helsedata til forskere ved føderale institusjoner i USA. Ingen andre i EØS har kommet lenger. Fikk ikke ok fra EDPB om løsningen, men fikk svært positive tilbakemeldinger, og skal jobbe videre med EDPB forslaget.  **Vedtak**: Helsedatarådet tar saken til orientering. |