

Referat fra møte i Brukerrådet		
<b>Dato</b>	<b>17.10.2024 Kl. 09:00-10:45</b>	
<b>Deltagere</b>	Pål Romundstad, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret Marita Melhus, SAMINOR Heidi Beate Bentzen, UiO Christian Jonasson, Nordic RWE Kristian Hveem, Helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT)/NTNU Kjartan Sarheim Anthun, SINTEF  <b>Folkehelseinstituttet:</b> Øystein Kyrre Johansen – seksjonssjef Helsedataservice Håvard Kolle Riis – avdelingsdirektør helsedata Gülay Kutal – Produktansvarlig helsedata  <b>Andre:</b> Ina Dahlsveen (LMI) – stand in for Lars Pål Hasvold, AstraZeneca	
<b>Forfall</b>	Jannicke Iglund, Universitetet i Bergen (UiB), Helga Brøgger - Det norske Veritas (DNV), Erling Nordbø, Aleap, Lars Pål Hasvold, AstraZeneca, Hans Olav Melberg, Universitetet i Tromsø (UiT), Bård Ulleberg, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), Lise Helsing, Universitetet i Oslo (UiO), Beate Kristin Hauglann helse-nord.no	
<b>Sted</b>	<b>Teams</b>	
<b>Agenda</b>		
<b>Tid</b>	<b>Sak</b>	<b>Ansvarlig</b>
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte  <b>Vedtak:</b> Saksliste og referat fra forrige møte godkjent	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre - Se vedlagt presentasjon  Oppsummert noen kommentarer og spørsmål: - For å lykkes med en datadreven tilnærming til forskning må man ha et fokus på organisatoriske og tekniske tiltak. - Dagens tekniske løsninger er gode på sitt vis, men mangler blant annet nedlastningskontroll. Kanskje bør man gå i retning av en løsning lik det de har i Finland der en funksjon som Helsedataservice er den eneste som kan ta ut tabeller, oppsummeringer, statistikk og annet fra analyserommet? - Tror forskere både er bekvem med og ønsker slike løsninger. - SPUHIN er det tydeligste initiativet på dette området nå. - Bevilget noen penger over statsbudsjettet til videre arbeid med løsningene i NORTRE samarbeidet. Bra dette, men for å utvikle løsningene med ønsket funksjonalitet kreves det nok bevilgninger i 100 millioners klassen. - En vei inn tankegangen og funksjonene og rollene til Helsedataservice støttes veldig, men det er ønskelig at de	Øystein Kyrre Johansen - FHI

	<p>som samler inn data fortsatt har kontroll på egne data og leverer ut data.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viktig å bevare tillitten i befolkningen i forhold til bruken av helsedata til alle formål.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> Brukerrådet tar saken til orientering og har kommet med sine innspill</p>	
09:45 – 10:40	<p>Brukerrådet rolle og oppgaver fremover</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se toppnotat</li> </ul> <p>Oppsummert noen kommentarer og spørsmål:</p> <p>Det ble en lang og god diskusjon med mange gode innspill og refleksjoner som i sum førte til ett justert vedtak. Man ønsker på en god måte å involvere brukerne i utviklingen av tjenestene og løsningene, samtidig som man ønsker en tydelig brukerstemme på viktige temaer og prioriteringer. Man bør unngå en kopi av saker og agenda Helsedatarådet og Brukerrådet og forsøke å utnytte Brukerrådet bedre. Brukerrådet representerer en tydelig brukerstemme inn i dagsaktuelle temaer. Brukerinvolvering er også tema i et oppdrag fra HOD for FHI som helhet.</p> <p>Justert vedtak:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Brukerrådet støtter at rådet i større grad gir innspill på innretting og utforming av tjenestene. Vurder ad.hok deltagelse i bruketesting når dette er relevant.</li> <li>- Brukerrådet bidrar inn i, og diskuterer sentrale temaer, og fungerer som en oppspillsarena til Helsedatarådet med et tydelig brukerperspektiv.</li> <li>- Brukerrådet støtter også at ledelsen av rådet overtas av FHI ved seksjonssjef for Helsedataservice.</li> <li>- Mandatet til Brukerrådet revideres for å gjenspeile denne presiseringen av Brukerrådets rolle og oppgaver.</li> </ul>	<p>Øystein Kyrre Johansen - FHI Gülay Kutsal - FHI</p>
10:40 – 10:55	<p>Status produktutvikling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se presentasjonen</li> </ul> <p>Fokus på hva som er levert av utviklingsoppgaver og funksjonalitet, hva som er pågående og hva som vil komme. Dette på et overordnet aggregert nivå.</p>	<p>Gülay Kutsal - FHI</p>
10:30 – 10:40	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eventuelt <ul style="list-style-type: none"> <li>o Innspill til agenda på neste møtet/fremtidige møter: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Synspunkter og konsekvensbeskrivelser av høringsforslag knyttet til helseforsknings-, og registerlovgivningen.</li> <li>▪ SPUHIN prosjektet – status – innspill</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	
	<p>NESTE MØTE – 19.12.24</p>	

--	--	--