



## MØTE I ARBEIDSUTVALG FOR NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 26. januar 2016 kl. 9:30 – 12:30

Sted: Konferanserom, Hotell Park Inn, Gardermoen

### INNKALTE:

#### Arbeidsutvalget:

- Tom Christensen (prosjektdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- Eivind Kristiansen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (avdelingsleder, registeravdelingen, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Marta Ebbing (fagdirektør helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (smittevern, miljø og helse, ledelse, Folkehelseinstituttet)

#### Helse- og omsorgsdepartementet, Administrasjonsavdelingen, seksjon for e-helse:

- Kristian Skauli (møteleder, underdirektør)
- Marit Lie (underdirektør)
- Tor Eid (spesialrådgiver)

#### Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Nasjonalt porteføljekontor, Direktoratet for e-helse)
- Anita Daae (seniorrådgiver kommunikasjon, Folkehelseinstituttet)
- Nils Gullhaug (Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Torbjørn Undeland (avdelingsdirektør, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Unn Huse (representant fra utredningen av KPR, Helsedirektoratet)

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, helsedata og digitalisering, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, helsedata og digitalisering, Folkehelseinstituttet)

## DAGSORDEN

TID	TEMA OG SAKSNUMMER	INNLEDER
09:30 – 09:40	<b>Referat fra møte 17.11.2015 (1/2016)</b>  Saksdokument: Vedlegg 1	Kristian Skauli
09:40-10:40	<b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet i 2016 (2/2016)</b> HOD orienterer om arbeidet med helseregisterområdet i HOD.  <b>Mandat for Arbeidsutvalget</b> Mandat for Arbeidsutvalget presenteres av HOD. Evt. diskusjon om reoppnevning av deltakere. Saksdokument: Vedlegg 2	Kristian Skauli
10:40 – 11:15	<b>Direktoratet for e-helse (3/2016)</b>  Direktoratet for e-helse ble opprettet 1. januar 2016 og skal sørge for nasjonal styring og koordinering i samarbeid med alle aktørene i helse-Norge. Torbjørn Undeland og Nils Gullhaug vil kort presentere det nye direktoratet og arbeidet med nasjonal e-helse strategi og handlingsplan. I tillegg vil det orienteres om Direktoratet for e-helses oppdrag i tildelingsbrevet 2016 om å utarbeide referansearkitektur for helseregistre.	Torbjørn Undeland Nils Gullhaug
11:15 - 11:30	<b>Helseregistre i NUFA (4/2016)</b>  Det planlegges tema fra helseregistre på NUFA-møtene i 2016. Truls Korsgaard presenterer tema som bør vies oppmerksomhet, og åpner for innspill fra Arbeidsutvalget.	Truls Korsgaard
11:30 – 11:50	<b>Kommunikasjon fra helseregistre på nett (5/2016)</b>  Informasjon om helseregistre kan legges på ehelse.no, helsenorge.no og helseregistre.no, i tillegg til kvalitetsregistre.no og registrenes egne nettsider. Anita Daae presenterer hvilken informasjon som bør ligge hvor.	Anita Daae
11:50 – 12:15	<b>Strategi for det regionale arbeidet med kvalitetsregistre 2016-2020 (6/2016)</b>  Interregional styringsgruppe for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i ferd med å utarbeide en strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for 2016-2020 som er sendt på høring til Arbeidsutvalget. Innspill til hørings svar. Saksdokument: Eget vedlegg	Eva Stensland
12:15 – 12:30	<b>Eventuelt (7/2015)</b>	

Korte benstrekk mellom sakene.

Møterommet åpner kl. 09. Lunsjbuffet kl. 13 i middagssalen for de som ønsker.



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 17. november 2015 kl. 12:00 – 15:00

Sted: Møterom 15, Hotell Park Inn, Gardermoen

### TILSTEDE:

#### Arbeidsutvalget:

- Stein-Olav Gystad (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- John Kåre Knudsen (fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (avdelingsleder, registeravdelingen, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)

#### Helse- og omsorgsdepartementet, Administrasjonsavdelingen, seksjon for e-helse:

- Kristian Skauli (møteleder, underdirektør)
- Janicke Weum (seniorrådgiver)
- Unn Huse (utlånt fra Helsedirektoratet)

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (lege, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)

#### Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Nasjonalt porteføljekontor, Helsedirektoratet)
- Tone M. Norekvål (leder, Fagsenter for pasientrapporterte data)

#### Forfall:

- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Geir Bukholm (områdeledelse, Område for smittevern, miljø og helse, Folkehelseinstituttet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
38/2015	<p><b>Referat fra møte 1.9.2015</b></p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 1.9.2015</p> <p>En endring om at IPLOS vil forbedre innhenting av diagnoser ble inkludert i referatet, som så godkjennes.</p>	
32/2015	<p><b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet</b></p> <p>Kristian Skauli orienterte om vurderinger siden forrige møte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Direktoratet for e-helse får et overordnet ansvar for felles tiltak på helseregisterfeltet.</li> <li>- Pågående prosjekter i NHRP handlingsplanen fortsetter. Felles IKT-tiltak forankres i Direktoratet for e-helse fra 2016.</li> <li>- Handlingsplanen revideres i 2016 og samkjøres med ny e-helsetiltaksplan, gjeldende fra 2017.</li> <li>- IKT-prosjekter skal inngå i nasjonal porteføljestyling og ses i sammenheng med øvrige e-helsetiltak.</li> <li>- Overgang fra prosjekt til forvaltning for faste oppgaver vil bli vurdert.</li> <li>- Sekretariatet for NHRP vil bestå i 2016, men det kan bli endringer i funksjon og sammensetning i det videre.</li> <li>- HOD vurderer koordinerings- og styingsarenaer mellom registerforvalterne som kan prioritere registertiltak og koordinere med e-helsestyringsstruktur.</li> </ul> <p><b>Koordinering internt i HOD:</b> Helseregisterspørsmål behandles av en gruppe på tvers av flere avdelinger i HOD. Kristian Skauli og Marit Lie vil være kontaktpersoner i HOD for helseregisterfeltet fra og med 2016.</p> <p><b>Budsjett 2016:</b> Kap. 782 i Statsbudsjettet er flyttet til kap 701 for å sees i sammenheng med e-helsetiltak. Disponering av midlene vil presiseres i tildelingsbrevene.</p> <p><b>Status tildelingsbrev:</b> Foreløpige tildelingsbrev er sendt ut.</p> <p><b>Status KPR:</b> Høringsfristen gikk ut 1.10.15, det kom inn ca. 70 høringssvar hvorav mange støtter at KPR opprettes, men mange er også kritiske. Helserechtsavdelingen planlegger å utarbeide lovproposisjon som sendes Stortinget våren 2016, deretter starte forskriftsarbeidet.</p> <p><b>Rapporter fra NHRP sekretariatet:</b> Rapport om innsynstjenester og filoverføringstjeneste er overlevert HOD fra sekretariatet. Innsynstjenester: HOD er i dialog med e-helse.</p>	

	<p>NHN filsender: HOD beslutter videre oppfølging.</p> <p><b>Kommunikasjonsstrategi:</b> NHRP sekretariatet anbefaler at innholdet på nettstedet helseregistre.no overføres til ehelse.no som blir nettstedet til Direktoratet for e-helse..</p> <p><b>Arbeidsutvalg NHRP:</b> HOD vil sende forslag til revidert mandat og sammensetning for arbeidsutvalget til virksomhetene, slik at medlemmer av utvalget kan (re)oppnevnes.</p> <p><b>HelseOmsorg21:</b> En rekke tiltak berører helseregisterfeltet.</p> <p><b>Infrastruktur for forskning:</b> Tverrsektorielt tema hvor man ønsker å gjøre det lettere for forskere å få tilgang til data fra registre.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Når helseregistre.no flyttes til ehelse.no bør arbeidsutvalgets medlemmer få mulighet til å gi innspill til innholdet. En helhetlig kommunikasjonsstrategi for helseregistre bør legges frem for arbeidsutvalget i et neste møte.</li> <li>- SSB-data (f.eks. sosioøkonomiske data) er viktig både for forskning og styringsinformasjon. Enkelte registre opplever rigid saksbehandling fra SSB.</li> </ul>	
40/2015	<p><b>Helseregistre i Nasjonalt Utvalg for Fag og Arkitektur (NUFA).</b></p> <p>Truls Korsgaard presenterte arbeidet med helseregisterfeltet i Nasjonalt porteføljekontor.</p> <p>Nasjonalt porteføljekontor fasiliterer prosessene for nasjonale fora som E-helsegruppen, NUIT og NUFA. NUFA er et fagorgan som prøver å ha et helhetsperspektiv og se saker i sammenheng. NUFA har ikke myndighet, men kan anbefale at prosjekter videreføres. NUFA vil særlig bidra inn til informasjonsmodeller, terminologi og kodeverk.</p> <p>Innen registerfeltet vil NUFA kunne bidra med oversikt, informasjon ut til og forankring i sektoren, sette problemstillinger inn i en helhetlig sammenheng, så innspill og anbefalinger (evt. tilslutning) til prosjekter og løfte inn til prioritering i NUIT. NUFA og Arbeidsutvalget NHRP bør jobbe sammen og spille inn til NUIT for prioritering.</p> <p>Truls Korsgaard presenterte også ideer om fokusområder.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HOD vil følge opp NUFA-møtet i september 2015 og bl.a.</li> </ul>	

	<p>vurdere å definere en referansearkitektur for registrene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positivt med mer samordning, men utfordring med at det kan ta tid å få prosjekter vurdert i NUFA. Oppdrag til helseregistrene gis ofte med korte tidsfrister.</li> <li>- Et viktig formål for NUFA er å gi oversikt over hele sektoren og hva som pågår.</li> <li>- Registerfeltet bør være bedre representert i NUFA og det bør avklares hvilke saker som bør behandles i NUFA.</li> <li>- NUFA har ikke ressurser til å gjøre forankringsarbeid for prosjekter utenfor NUFA-møtene.</li> </ul>	
41/2015	<p><b>Health Registries for Research (HRR)</b></p> <p>Marta Ebbing presenterte infrastrukturprosjektet «Helseregistre for forskning (HRR)» som er finansiert av Norges Forskningsråd (NFR). HRR har som formål at forskere skal få bedre tilgang til data. Søknad sendt NFR i 2009, konsortieavtale signert i 2014 og prosjektet startet opp i 2015. Bevilget 36 MNOK over fem år, men prosjektperioden er ti år. Prosjektet består av ni arbeidspakker, hvorav tre ikke er finansiert. Se lysbildepresentasjon vedlagt.</p> <p>HRR er mappet mot andre pågående prosjekter. Følgende tiltak fra Handlingsplanen NHRP 2014-2015 er på vent og har grenseflater mot HRR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utrede felles søknadsportal for data fra sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre</li> <li>- Utrede felles system for tilgjengeliggjøring av data til forskere fra nasjonale helseregistre</li> <li>- Utrede felles nasjonal løsning for statistikkbank/datavarehus for helseregistrene (i mindre grad)</li> </ul> <p>Det er flere utfordringer knyttet til relasjonen mellom HRR og NHRP, bl.a. ved at styringen av HRR ligger ved Universitetet i Bergen og hos arbeidspakkelederne, og rapporteringslinjen er til NFR og Kunnskapsdepartementet. HRR er likevel et godt utgangspunkt for legitimering av felles løsninger, ved at aktører som kjenner ulike NHRP-tiltak er representert.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viktig med bred nasjonal forankring av prosjektet for å sikre at løsningene som utvikles får bredest mulig anvendelse. Unngå at løsningene oppleves som proprietære på vegne av en / et begrenset antall instanser</li> <li>- Viktig at NHN filsender og arbeidspakke 3 vurderes opp mot hverandre.</li> <li>- Representant(e)/deltakere fra Helsedirektoratet bør også representere IPLOS og KPR.</li> <li>- Arbeidsfordeling/koordinering opp mot det nye direktoratet for e-helse er ikke vurdert.</li> <li>- Bør vurdere å inkludere IKT-kompetanse på nasjonalt nivå</li> </ul>	

	<p>for å sikre at det ikke utvikles proprietære tjenester og IKT-løsninger som ikke kan breddes ut til flere aktører og som ikke kan forvaltes videre.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HOD har hatt diskusjon med NFR angående infrastrukturprosjekter innen forskning.</li> <li>- HRR må koordineres med den nasjonale helseregisterstrategien.</li> </ul>	
<b>42/2015</b>	<p><b>PROM/PREM</b></p> <p>Tone Norekvål presenterte Fagsenter for pasientrapporterte data som er en veiledningstjeneste for nasjonale medisinske kvalitetsregistre, etablert i Bergen på vegne av det nasjonale servicemiljøet. Formålet for tjenesten er å legge til rette for innføring av PROM i medisinske kvalitetsregistre, og senteret veileder bl.a. i valg av instrumenter og bruk av resultater. Det er etablert et fagråd for tjenesten som skal sikre at den utføres i samsvar med oppdrag og behov.</p> <p>14 av 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre har PROM, og det brukes mange ulike måleinstrumenter.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det stilles spørsmål rundt behovet for PROM i ikke-samtykkebaserte registre (f.eks. kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdommer). Det er behov for å diskutere hvordan PROM mest hensiktsmessig integreres i ulike registre.</li> <li>- Registerne innen et felt kan eventuelt velge å bruke et felles generisk skjema.</li> <li>- PROM bør være et verktøy for både pasient og lege, og er viktig for kvalitetsindikatorer og lokalt forbedringsarbeid.</li> <li>- Med tanke på utvikling av hensiktsmessige IKT-løsninger bør arbeidet med PROM kobles mot prosjekt om velferdsteknologi og om innbyggertjenester med skjemamotor på helsenorge.no.</li> <li>- PROM kan bidra til å få bedre oversikt over forløpene.</li> </ul>	
<b>43/2015</b>	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Sekretariatet ved FHI planlegger studietur til Danmark for å vurdere hvordan man har lagt til rette for forskeres tilgang til registerdata. FHI vil foreslå et opplegg for turen. Arbeidsutvalget vil orienteres når dagsorden er klar.</p> <p>NHRP sekretariatet innkaller til 5 møter i Arbeidsutvalget i 2016 med passelig timing i forhold til NUFA og NUIT møter.</p>	

## Mandat for arbeidsutvalget i Nasjonalt helseregisterprosjekt

### Om Nasjonal helseregisterstrategi 2010-2020

Den tiårige strategien for modernisering og samordning av de sentrale helseregistrene og de medisinske kvalitetsregistrene ble vedtatt i 2011 (heretter omtalt som Nasjonal helseregisterstrategi). Strategien følges opp innenfor rammen av Nasjonal helseregisterprosjekt (NHRP), og sekretariatet er lagt til Folkehelseinstituttet med deltakelse fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Sekretariatet har en rådgivende, administrativ og koordinerte funksjon.

Helse- og omsorgsdepartementet følger opp Nasjonal helseregisterstrategi og handlingsplaner gjennom de ordinære styringslinjene i sektoren (oppdragsdokumenter, budsjett og oppdragsbrev). Gjeldende handlingsplan Gode helseregistre – bedre helse 2014-2015 videreføres i 2016. Departementets arbeid med å vurdere tiltak for å styrke gjennomføringen av Nasjonal helseregisterstrategi videreføres også i 2016.

### Arbeidsutvalgets formål og oppgaver

Arbeidsutvalget ble besluttet opprettet etter vedtak i e-helsegruppen 20. november 2014. Arbeidsutvalget skal bidra til bedre samordning og koordinering mellom aktørene som har et ansvar i oppfølgingen av Nasjonal helseregisterstrategi.

Arbeidsutvalget skal ha en rådgivende og koordinerende rolle for NHRP sekretariatet og Helse- og omsorgsdepartementet. Dette innebærer at arbeidsutvalget skal bidra til:

- Oppfølging av den tiårige strategien for helseregisterfeltet.
- Utarbeiding av innspill til ny handlingsplan.
- Oppfølging og gjennomføring av tiltak i handlingsplanen.
- At tiltak i handlingsplanen meldes inn til nasjonal porteføljestyriingsstruktur for e-helse.
- Forankring av strategi og handlingsplan i egen organisasjon.

Helse- og omsorgsdepartementet leder arbeidsutvalget. Sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt administrerer møtene i arbeidsutvalget.

### Arbeidsutvalgets sammensetning

Arbeidsutvalget skal være sammensatt av de aktørene som har et operativt ansvar for oppfølging av tiltak forankret i Nasjonal helseregisterstrategi. Følgende aktører vil være representert i arbeidsutvalget:

- SKDE
- Nasjonal IKT
- Kreftregisteret
- Helsedirektoratet



- Folkehelseinstituttet
- Direktoratet for e-helse
- Interregional styringsgruppe

Aktørene er representert ved personer med lederansvar og som kan ivareta bredden i virksomhetens saksområder på registerfeltet. Det åpnes for noe fleksibilitet knyttet til antall representanter og vararepresentasjon.

### **Arbeidsform**

Det vil bli avholdt minimum 3-5 møter i arbeidsutvalget i året. Møteplan for hele året sendes ut ved årskiftet.

Dagsorden og saksdokumenter sendes ut en uke i forkant av møtene. Møtene gjennomføres som hovedregel ved personlig oppmøte.

Ved behov for raske avklaringer, kan saker eventuelt håndteres per e-post.

### **Endringer og evaluering**

Lederen av arbeidsutvalget kan beslutte endringer i utvalgets sammensetning og arbeidsform for øvrig.

Det tas høyde for justering av arbeidsutvalgets rolle, sammensetning og arbeidsform i løpet av 2016, inkludert hvem som skal lede utvalget.