



## MØTE I ARBEIDSUTVALG FOR NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 5. april 2016 kl. 9:30 – 14:30

Sted: Konferanserom, Hotell Park Inn, Gardermoen

### INNKALTE:

#### Arbeidsutvalget:

- Olav Røise (leder, interregional styringsgruppe for medisiske kvalitetsregistre)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Stein-Olav Gystad (fung. avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Unn Huse (prosjektleder, Kommunalt pasient- og brukertjenesteregister)
- Eivind Kristiansen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Giske Ursin (direktør, Kreftregisteret)
- Nils Gullhaug (seniorrådgiver, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Torbjørn Undeland (avdelingsdirektør, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- 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 (fagdirektør helseanalyse, Folkehelseinstituttet)

#### Helse- og omsorgsdepartementet, Avdelingen for e-helse:

- Kristian Skauli (møteleder, underdirektør)
- Marit Lie (underdirektør)

#### Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Direktoratet for e-helse)
- Øyvind Olav Schjøtt Christensen (seniorrådgiver, Helsedirektoratet)
- Sylvia Sletten (prosjektleder, Folkehelseinstituttet)

#### Sekretariat:

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

## DAGSORDEN

TID	TEMA OG SAKSNUMMER	INNLEDER
09:30 – 09:35	<b>Referat fra møte 26.1.2015 (8/2016)</b> Saksdokument: Vedlegg 1	Kristian Skauli
09:35 - 09:55	<b>Orientering fra HOD (9/2016)</b> HOD ønsker velkommen og orienterer om arbeidet i arbeidsutvalget og oppdragene som er gitt sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt. Saksdokument: Vedlegg 2	Kristian Skauli
09:55 – 10:15	<b>Plan for utredning av eventuelle nye registre (10/2016)</b> FHI vil igangsette å utarbeide en plan for utredning av nye registre i samarbeid med Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene og ønsker innspill til prosess for gjennomføring av utredningen. Saksdokument: Vedlegg 2 og 3	Helena Eide
10:15 - 10:40	<b>Oppdrag om statusrapport fra helseregistrene (11/2016)</b> FHI har fått i oppdrag å utarbeide en rapport om status og anbefalinger for nasjonale helseregistrene og vil legge frem en plan for arbeidet. Oppdraget skal understøtte arbeidet med referansearkitektur. Saksdokument: Vedlegg 2 og 4	Elisabeth Hagen
10:40 - 11:10	<b>Anbefaling om innretning på ny handlingsplan(er) (12/2016)</b> Status for arbeidet med ny Nasjonal handlingsplan for e-helse 2017-2020 presenteres.  Diskusjon rundt oppdrag å utrede om det er behov for en egen handlingsplan for registerfeltet i tillegg til den nasjonale handlingsplanen for e-helse. Saksdokument: Vedlegg 2	Torbjørn Undeland  Elisabeth Hagen Helena Eide
11:10 – 11:30	<b>Referansearkitektur (13/2016)</b> Direktoratet for e-helse er i oppstartsfasen av å utarbeide referansearkitektur for helseregistre og ønsker å drøfte en mulig innretning av arbeidet. Saksdokument: Vedlegg 5	Nils Gullhaug
11:30 – 12:15	LUNCH	
12:15 – 12:25	<b>Orientering fra Nasjonalt servicemiljø (14/2016)</b>	Eva Stensland
12:25 – 12:35	<b>Orientering fra Nasjonalt porteføljekontor (15/2016)</b>	Truls Korsgård
12:35 – 12:50	<b>Elektronisk dødsårsaksregister (16/2016)</b>	Sylvia Sletten

	Dagens registrering av dødsfall er 100 % papirbasert, og legger begrensninger på hvor raskt og godt data kan oppdateres i Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret. Sylvia Sletten presenterer prosjektets planer for 2016.	
12:50 - 13:20	<b>Utredning av personvernløsninger for helseregistrene i Helsedirektoratet (17/2016)</b> Helsedirektoratet skal, i samarbeid med Direktoratet for e-helse, utrede personvernløsninger for helseregistre. Utredningen vil i størst mulig grad diskutere løsninger som er relevante for helseregistre generelt. Øyvind Christensen presenterer arbeidet og åpner for innspill. Saksdokumenter: ettersendes	Øyvind Olav Schjøtt Christensen
13:20 – 13:30	<b>Eventuelt (18/2016)</b>	

13:30 – 14:30	<b>Riksrevisjonen gjennomfører eget referansegruppemøte.</b>  Deltakerne i Arbeidsutvalget er invitert. Møtet skjer i regi av Riksrevisjonen og refereres ikke i referatet fra møtet i Arbeidsutvalget for Nasjonalt helseregisterprosjekt.	
---------------	---	--

Korte benstrek mellom sakene.

Møterommet åpner kl. 09. Lunsjbuffet kl. 11.30 i middagssalen.



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 26. januar 2016 kl. 09:30 – 12:30

Sted: Møterom 10, Hotell Park Inn, Gardermoen

### TILSTEDE:

#### Arbeidsutvalget:

- Stein-Olav Gystad (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Eivind Kristiansen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre, 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 (registerdirektør, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (Område for smittevern, miljø og helse, Folkehelseinstituttet)

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

- Kristian Skauli (møteleder, underdirektør)
- Marit Lie (underdirektør)

#### Sekretariat:

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

#### 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)

#### Forfall:

- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Oppfølging
1/2016	<p><b>Referat fra møte 17.11.2015</b></p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 17.11.2015</p> <p>Referatet godkjennes.</p>	
2/2016	<p><b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet i 2016</b></p> <p>Kristian Skauli orienterte om status for HODs arbeid med å følge opp helseregisterområdet. HODs styrkede strategiske rolle videreføres for en periode i 2016. Tildelingsbrev og oppdragsbrev inneholder få nye veivalg, bortsett fra oppdrag til Direktoratet for e-helse. Flere spørsmål krever avklaring i 2016 før evt. ny strategisk innretning kan iverksettes. Det gjelder bl.a. å vurdere virkemiddelbruk for å styrke gjennomføringen av oppgavene, tydeliggjøre roller, prioriteringer og fremdriftsplan for IKT og tekniske fellesløsninger.</p> <p>Styringssignaler for 2016 til etatene ble presentert og gjenfinnes i de ulike tildelingsbrevene.</p> <p>Handlingsplanen 2014-2015 videreføres i 2016. Enkelte tiltak som ikke er iverksatt, har sammenheng med oppdrag gitt til Direktoratet for e-helse og prosjektet «Helseregistre for forskning». Hvor de ulike oppdragene skal forankres er i prosess, men ikke helt avklart.</p> <p>Nytt mandat for arbeidsutvalget er ferdigstilt. Arbeidsutvalget skal ha en rådgivende og koordinerende rolle for NHRP-sekretariatet og HOD. Utvalget utvides med representasjon fra interregional styringsgruppe og Direktoratet for e-helse. Etater som har mange roller bør begrense seg til tre representanter.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helseregisterprosjektet er kun lagt inn som føring i oppdragsdokumentene til Helse Vest og Helse Nord pga. de har felles roller og oppgaver for alle RHF på helseregisterfeltet.</li> <li>- I regi av NPR er det etablert et prosjekt for publiseringsløsning av styringsdata i samarbeid med RHFene. Styringsinformasjon bør ses i sammenheng med tjenester for andre brukergrupper og det bør ikke etableres flere nye publiseringsløsninger som ikke er koordinert.</li> <li>- Forskningsrådet prioriterer tilgjengeliggjøring av data og har bedt om at «Helseregistre for forskning» (HRR) utreder muligheten for en portal for forskere. Viktig at HRR involverer aktører som ikke har egne prosjektpakker.</li> <li>- Oppdrag om å utrede plan for utredning av fellesregister er omfattende og har en rekke grenseflater, men bør tas ned og gjennomføres på en egnet måte.</li> </ul>	<p>Helsedirektoratets prosjekt om publiseringsløsninger bør presenteres på neste møte i AU.</p> <p>HRR avtaler eget møte med Direktoratet for e-helse</p>

3/2016

## Direktoratet for e-helse

Torbjørn Undeland fra strategidivisjonen presenterte det nye direktoratet som skal jobbe for et enklere helse-Norge. Bakgrunnen for etableringen av direktoratet er at informasjonen ikke alltid følger pasienten og det er behov for bedre informasjonsflyt.

Direktoratet har to roller:

- Myndighet: Sørge for nasjonal styring og koordinering
- Nasjonale løsninger: Få på plass og forvalte digitale løsninger som forbedrer og forenkler.

Direktoratet består av fire divisjoner:

- Strategidivisjonen kartlegger behovene og utfordringene i sektoren, og vurderer hva som skal til for at vi kan nå det langsiktige målet om en felles nasjonal løsning for helse- og omsorgstjenestene.
- Divisjon for styring og standardisering skal sørge for bedre informasjonsflyt og systemer som snakker sammen gjennom bl.a. nasjonal porteføljestyling.
- Utviklingsdivisjonen vil ha ansvar for å utvikle nasjonale e-helseløsninger (som f.eks. Kjernejournal)
- Divisjon for innføring og produksjon skal sikre innføring og drift av de nasjonale løsningene.

Nils Gullhaug presenterte oppdraget til Direktoratet for e-helse i tildelingsbrevet under hovedmål 3: Oppdaterte og tilgjengelige data for styring, finansiering, beredskap, kvalitetsforbedring, helseanalyse og forskning. Rapport med foreløpige anbefalinger om referansearkitektur og tekniske fellesløsninger for de nasjonale helseregistrene skal leveres i løpet av 2016, med statusrapportering fra arbeidet innen 1.10.16. Relevante aktører i sektoren skal være involvert i prosessen.

Det er plan om å engasjere en prosjektleder for referansearkitektur og etablere et omforent mandat for prosjektet. Det vil være hensiktsmessig å vurdere:

- Målbilde for referansearkitektur
- Transisjonsarkitektur (kort/mellomlang sikt)
- Nasjonale registertiltak
- Juridisk vurdering

Prosjektet vil ha nytte av informasjon om tekniske plattformer, tidspunkt for siste oppdatering, og lignende.

### Innspill:

- Det foreligger mye dokumentasjon på nåsituasjon og behov og viktig at dette gjenbrukes.
- I lys av «én innbygger-én journal» vil informasjonsmodeller bli viktige.

Sekretariatet sender dokumentasjon til Direktoratet for e-helse

<p><b>4/2016</b></p>	<p><b>Helseregistre i Nasjonalt Utvalg for Fag og Arkitektur (NUFA).</b></p> <p>Truls Korsgaard presenterte NUFA og hvordan helseregisterfeltet kan ivaretas i dette forumet. Møtene i arbeidsutvalget bør legges opp mot møtene i de nasjonale e-helseforaene.</p> <p>Registerfeltet omtales ofte som «styrings- og kunnskapsgrunnlaget» i NUFA. I møtet 3. februar er det planlagt en sesjon med orienteringer fra HOD og KPR. I tillegg er det andre viktige sesjoner med bl.a. drøfting av NUFAs formål.</p> <p>Neste NUFA-møte er 27. og 28. april. Forslag om tema som bl.a. referansearkitektur, pasientrapporterte data og status fra registrene.</p>	<p>HOD og sekretariatet for NHRP vil ha dialog med Nasjonalt porteføljekontor om mulige saker fra registerfeltet til de neste NUFA-møtene.</p>
<p><b>5/2015</b></p>	<p><b>Kommunikasjon fra helseregistre på nett (5/2016)</b></p> <p>Anita Daae presenterte ulike sider som inneholder informasjon om Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP). <a href="http://Helseregistre.no">Helseregistre.no</a> er i dag et eget nettsted med informasjon om NHRP, men nettstedet er lite brukt og på en gammel plattform. Ehelse.no er den nye nettsiden til Direktoratet for e-helse og skal være en portal for de som er interessert i e-helse. Helsenorge.no er rettet mot innbyggere og har jevn økning i brukere. Forslag om å legge informasjon om NHRP på ehelse.no, i tillegg til at de ulike registrene og nettsider som kvalitetsregistre.no har informasjon om helseregistre og NHRP.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ønske om å beholde helseregistre.no, og dersom den skal erstattes må man ha en klar plan for hvor informasjonen skal legges for å unngå at man mister noe informasjon.</li> <li>- Ehelse.no vil ikke ivareta det faglige behovet for informasjon fra registrene.</li> <li>- Helsenorge er ikke klar for å samle PROM-data enda. Planen er at informasjon om kvalitetsregistre rettet mot innbygger skal legges på helsenorge.no</li> </ul>	<p>Sekretariatet sender sak om valg av nettsted for informasjon om NHRP/helseregistre til AU med frist for formell tilbakemelding. Sekretariatet vil deretter oppsummere innspillene i et felles notat med anbefaling som vil oversendes HOD.</p>
<p><b>6/2016</b></p>	<p><b>Strategi for det regionale arbeidet med kvalitetsregistre 2016-2020</b></p> <p>Eva Stensland presenterte forslag til strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for 2016-2020 som er sendt på høring til Arbeidsutvalget. Målsettingen for satsingen er at kunnskap fra de medisinske kvalitetsregistrene skal gi bedre kvalitet i behandling, og bidra til sikrere og likeverdig fordelte helsetjenester for befolkningen.</p> <p>Strategien er en utdyping av strategien for Nasjonalt helseregisterprosjekt på kvalitetsregisterfeltet.</p> <p>Strategien har 11 hovedmål som bl.a. inkluderer mål om høy datakvalitet og hjemmelsgrunnlag for medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Ved utgangen av strategien i 2020 er det ønskelig at nasjonale</p>	

	<p>medisinske kvalitetsregistre oppfyller følgende effektmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dekningsgrad 80 %</li> <li>- tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende senest etter to års drift</li> <li>- kunne presentere resultater fra konkret forbedringsarbeid senest etter fire års drift</li> <li>- 85 % presentere pasientrapporterte data</li> </ul> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Strategien må være forankret i RHF-enes kvalitetsstrategier.</li> <li>- Kriterier for tap av nasjonal status for kvalitetsregistre må ha sammenheng med effektmålene.</li> <li>- Bør tydeliggjøre grenseflatene mot arbeidet med kvalitetsregistre i Helsedirektoratet.</li> <li>- Under punktet om IKT bør arbeidet med strukturert EPJ tas inn.</li> </ul>	
<p><b>7/2016</b></p>	<p><b>Eventuelt</b></p> <p><b>Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2016</b>  Arrangeres 10. og 11. mars på Hotell Plaza i Oslo. Påmelding på <a href="http://www.registerkonferansen.no">www.registerkonferansen.no</a></p> <p><b>Studietur København og Stockholm 1. og 2. februar 2016</b>  Program er sendt ut.</p>	



## **Statsbudsjettet 2016 Kap. 710 Folkehelseinstituttet: Helseregisterprosjektet – presisering av oppdrag**

Helse- og omsorgsdepartementet viser til oppdrag i tildelingsbrevet for 2016 om å utarbeide en rapport med status og anbefalinger for de nasjonale helseregistrene til ny handlingsplan. Vi viser også til oppdrag i tildelingsbrevet for 2015 om å utarbeide en plan for utredning av eventuelle nye fellesregistre.

### **Rapport om status og anbefalinger**

Folkehelseinstituttet skal utarbeide en rapport med status og anbefalinger for de nasjonale helseregistrene til arbeidet med ny handlingsplan. Rapporten bør inneholde status for datakvalitet, tilgang til og bruk av data, moderniseringstiltak, personvern og informasjonssikkerhet for de nasjonale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonalt helseregisterprosjekt gjennomføres gjennom toårige handlingsplaner. Handlingsplanen for 2014-2015 videreføres for 2016. Statusrapporten skal bygge på systematikken i statusbeskrivelsen i handlingsplanen for 2014-2015. I tillegg skal den inneholde en detaljert beskrivelse av nåsituasjonen for registrene som kan være et underlag for referansearkitekturoppdraget til Direktoratet for e-helse. For å kunne danne grunnlag for innspill og prioriteringer bør statusbeskrivelsen i tillegg inneholde en mer detaljert kartlegging av status og behov relatert til:

- datakvalitet
- bruk og anvendelse av data til registrenes formål
- informasjonsmodeller, terminologier og kodeverk
- hvilke system, teknologi og løsninger for personvern og informasjonssikkerhet som anvendes
- hvilke overordnede utfordringer relatert til lovverk/hjemler foreligger
- årlige budsjetter (prosjekter og drift) og en allokering av ressursene ned på de forskjellige fasene i verdikjeden fra registrering til anvendelse.

Rapporten skal utarbeides i samarbeid med Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og de regionale helseforetakene ved SKDE. Innholdet i beskrivelsen av nåsituasjonen i registrene avklares spesielt med Direktoratet for e-helse. Frist for å oversende rapporten er 15. juni 2016.

### **Anbefaling om innretning på ny handlingsplan(er)**

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016), og Direktoratet for e-helse skal utarbeide en ny handlingsplan for e-helse i 2016 som skal gjelde fra 2017. Arbeidet med videreutvikling og forbedring av de nasjonale helseregistrene henger tett sammen med det nasjonale arbeidet med e-helse og digitalisering av helse- og omsorgssektoren. Helse- og omsorgsdepartementet ønsker derfor å se tiltakene på disse områdene i sammenheng. Folkehelseinstituttets oppdrag om å utarbeide en rapport om status og anbefalinger for de nasjonale helseregistrene vil være et nyttig underlag og innspill til arbeidet med en ny handlingsplan for e-helse.

Vi ber om at Folkehelseinstituttet i samarbeid med Direktoratet for e-helse gjøre en vurdering av om det er hensiktsmessig med en felles handlingsplan gjeldende fra 2017. Vi ber om en anbefaling og en skisse til innretning, enten for en felles eller to separate handlingsplaner.

Helsedirektoratet, SKDE og de andre aktørene på helseregisterfeltet skal trekkes inn i arbeidet. Frist for oppdraget er 1. mai 2016.

**Utarbeide en plan for utredning av eventuelle nye registre**

Folkehelseinstituttet fikk i 2015 i oppdrag å "utarbeide en plan for utredning av eventuelle nye fellesregistre". Oppdraget kan løses ved å gi en anbefaling om hvilke sentrale registre som trengs for å få tilgang til nødvendige grunnlagsdata, og en vurdering av hva som er de viktigste sykdomsområdene basert på analyser av sykdomsbyrden i befolkningen. Oppdraget skal gjennomføres i samarbeid med Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene ved SKDE. Folkehelseinstituttet får ny frist for å levere oppdraget sammen med statusrapporten for helseregistrene 15. juni 2016.

Med vennlig hilsen

Bjørn Astad (e.f.)  
ekspedisjonssjef

Kristian Skauli  
underdirektør

*Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer.*

Kopi: Direktoratet for e-helse  
Helsedirektoratet  
SKDE  
Riksrevisjonen

<b>Dato</b>	5.4.2016
<b>Fra</b>	Helena Eide og Elisabeth Hagen
<b>Saksnr. og type</b>	Saksnr. 10/2016 – Beslutningssak
<b>Utarbeide en plan for utredning av eventuelle nye registre</b>	

### *Bakgrunn*

Folkehelseinstituttet fikk i tildelingsbrev for 2015 i oppdrag å «Utarbeide en plan for utredning av eventuelle nye fellesregistre i samarbeid med Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene». Fellesregistermodellen er et av hovedgrepene i strategien for Nasjonalt helseregisterprosjekt. Et langsiktig mål er at det skal finnes fellesregistre som omfatter alle store sykdomsgrupper og behandlingsformer. Hensikten er en organisatorisk og juridisk konsolidering innenfor ulike fagområder for å legge til rette for en helhetlig utvikling av helseregisterfeltet. Modellen er fleksibel med tanke på innretning innenfor de ulike fagområdene. Planlegging av flere fellesregistre har vært sentralt i oppfølgingen av strategien, samtidig som utvikling av flere kvalitetsregistre skal kunne foregå parallelt. Prinsippet ligger til grunn for målbildearbeidet som gjennomføres for helseregistrene ved FHI (psykiske lidelser og rus, smittevern, legemidler). Behov for å utarbeide en plan for hvilke nye fagområder/registre som skal utredes etter prinsippene i "fellesregistermodellen" var også beskrevet i handlingsplanen for Nasjonalt helseregisterprosjekt 2014-2015. I mai 2015 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å styrke den nasjonale styringen og oppfølgingen av helseregisterfeltet, og det strategiske arbeidet i Nasjonalt helseregisterprosjekt skulle følges opp i HOD. Oppdraget om å utarbeide en plan for eventuelle nye fellesregistre hadde planlagt oppstart Q3 2015, med siden det ble vurdert til å være av strategisk karakter for helseregisterfeltet, ble det besluttet å avvente oppstart fra FHIs side inntil signaler forelå fra HOD.

30. mars 2016 mottok Folkehelseinstituttet en presisering av oppdraget fra HOD der det ble foreslått at oppdraget kan løses ved å gi en anbefaling om hvilke sentrale registre som trengs for å få tilgang til nødvendige grunnlagsdata, og en vurdering av hva som er de viktigste sykdomsområdene basert på analyser av sykdomsbyrden i befolkningen. Frist 15. juni 2016.

### *Forslag til prosess for gjennomføring av oppdrag*

Oppdraget skal gjennomføres i samarbeid med Helsedirektoratet (HDIR) og de regionale helseforetakene ved SKDE.

Det etableres en arbeidsgruppe med 1-2 representanter fra HDIR, SKDE og FHI. Arbeidsgruppe vil i perioden 15. april - 30. mai kartlegge faglige behov og foreslå en anbefaling om hvilke sentrale registre som trengs for å få tilgang til nødvendige grunnlagsdata. Gruppen skal også vurdere om de viktigste sykdomsområdene basert på analyser av sykdomsbyrde i befolkningen er dekket. Arbeidet vil ledes fra Folkehelseinstituttet ved sekretariatet for NHRP.

### *Forslag til anbefaling*

Arbeidsutvalget ber NHRP sekretariatet om å gjennomføre oppdraget i henhold til innspill som ble gitt i møtet.

<b>Dato</b>	5.4.2016
<b>Fra</b>	Helena Eide og Elisabeth Hagen
<b>Saksnr. og type</b>	Saksnr. 11/2016 – Beslutningssak
<b>Statusrapport fra helseregistre</b>	

#### *Bakgrunn*

Folkehelseinstituttet har fått oppdrag om å utarbeide en rapport med status og anbefalinger for de nasjonale helseregistrene til arbeidet med ny handlingsplan. Rapporten bør inneholde status for datakvalitet, tilgjengelighet, moderniseringstiltak og informasjonssikkerhet for de nasjonale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Statusrapporten skal bygge på systematikken i statusbeskrivelsen i handlingsplanen for 2014-2105. I tillegg skal den inneholde en detaljert beskrivelse av nåsituasjonen for registrene til referansearkitekturoppdraget til Direktoratet for e-helse.

#### *Forslag til prosess for gjennomføring av oppdrag*

Oppdraget skal gjennomføres i samarbeid med Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og de regionale helseforetakene ved SKDE. FHI ønsker innspill til prosess for gjennomføring av utredningen.

Forslag til prosess: Det sendes ut en bestilling 15. april til registrene med frist 15. mai. Overordnede utfordringer relatert til lovverk og bruk av data vil beskrives i tekstlig form. Beskrivelse av status og anbefalinger vil presenteres på møtet i arbeidsutvalget 31. mai for innspill. Arbeidet vil ledes fra Folkehelseinstituttet ved sekretariatet for NHRP.

#### *Forslag til anbefaling*

Arbeidsutvalget ber NHRP sekretariatet om å gjennomføre oppdraget i henhold til innspill som ble gitt i møtet.

[Fra tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse 2016](#)**HOVEDMÅL 3: Oppdaterte og tilgjengelige data for styring, finansiering, beredskap kvalitetsforbedring, helseanalyse og forskning**

Utviklingen av helse- og omsorgstjenesten er avhengig av oppdatert, tilgjengelig og helhetlig kunnskapsgrunnlag. Nasjonale helseregistre er en viktig kilde til slik kunnskap. Det er et mål at de nasjonale helseregistrene utvikles med bakgrunn i enhetlige teknologiske løsninger som legger til rette for riktig ressursbruk og som understøtter bruk av registerdata til styring, finansiering, beredskap, kvalitetsforbedring, helseanalyse og forskning. Direktoratet for e-helse skal i likhet med Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene legge Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020 til grunn for sitt arbeid på helseregisterfeltet. Gjenstående tiltak i handlingsplanen Gode helseregistre – bedre helse 2014-2015 videreføres i 2016. Aktiviteter og utviklingsarbeid i helseregistre og medisinske kvalitetsregistre skal ses i sammenheng med det øvrige e-helsearbeidet i helse- og omsorgssektoren. IKT-utvikling i registrene som har konsekvenser for eller avhengigheter til andre e-helsetiltak meldes inn til nasjonalt porteføljestyring.

**Styringsparameter:**

- Rapport med foreløpige anbefalinger om referansearkitektur og tekniske fellesløsninger for de nasjonale helseregistrene. Statusrapport skal leveres innen 1. oktober 2016. Relevante aktører i sektoren skal være involvert i prosessen.

**Spesielle oppdrag: Direktoratet for e-helse skal:**

- Utrede referansearkitektur for nasjonale helseregistre som skal bidra til enklere datafangst, bedre datakvalitet og bedre utnyttelse av registerdata.
- Anbefale og, på prioriterte områder, utvikle tekniske fellesløsninger for å understøtte pågående arbeid med nasjonale helseregistre.