



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 31. mai 2016 kl. 09:30 – 14:00
Sted: Møterom 2, Hotell Park Inn, Gardermoen

TILSTEDE:

Arbeidsutvalget:

- Olav Røise (leder, Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre)
- Jørgen Holmboe (Avd. Sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Stein-Olav Gystad (fung. avdelingsdirektør, Avd. Norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Unn Huse (prosjektleder, Kommunalt pasient- og brukerregister, Helsedirektoratet)
- Eivind Kristiansen (leder, Fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Nils Gullhaug (seniorrådgiver, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Torbjørn Undeland (avdelingsdirektør, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Marta Ebbing (fagdirektør helseregistre, Helsedata og digitalisering, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (fagdirektør forskning og helseanalyse, Smittevern, miljø og helse, Folkehelseinstituttet)

Helse- og omsorgsdepartementet, Avdeling for e-helse

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

Sekretariat:

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

Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Nasjonalt porteføljekontor, Direktoratet for e-helse)
- Philip Skau (spesialrådgiver, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Hans Flaatten (leder, arbeidsgruppe Nasjonalt beredskapsregister)

Forfall:

- Giske Ursin (direktør, Kreftregisteret)

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>opplysninger som kan gjenbrukes av andre registre (NPR, KPR, DÅR og Reseptregisteret)</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Etablere et bedre system for sammenstilling av data fra helseregistre og tilgang til andre registerdata. 3. Sosiodemografiske opplysninger om befolkningen må gjøres tilgjengelig for aktører utenfor Statistisk sentralbyrå. <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykdomsbyrdedataene for Norge er ikke basert på norske data, og sykdommer som det i dag brukes midler på å forebygge med vellykket resultat, kommer f.eks. ikke opp på listen over de «viktigste sykdommene». Dette gjelder bl.a. en rekke smittsomme sykdommer. - Det er behov for mer data om muskel- og skjelettlidelser og resultater av behandling. 	
22/2016	<p>Status IKT-plattformer medisinske kvalitetsregistre</p> <p>Nasjonal IKT gjennomførte høsten 2015 en reiserunde til medisinske kvalitetsregistre. Intensjonen var å få innsikt i hvordan de medisinske kvalitetsregistrene benyttes, er organisert og effekten av disse. Arbeidsprosesser, organisering og system (IT-løsninger) ble vurdert. Eivind Kristensen presenterte hovedfunnene fra reiserunden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisering: Ulik organisering og tungvinte tekniske løsninger. Bemanning og opplæring påvirker bruken, samt forståelsen av hensikten. - Regionene har ulike systemer og løsninger, selv internt i regionene. - Dyktige medarbeidere i registrene med stort engasjement, men bedre lovgivning, økonomimodeller og styringsmodell kan bidra til at målsetningen for registrene oppnås bedre. <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forslag om å lage en eksempelsamling med juridiske problemstillinger som angår databehandlingen i nasjonale medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre. Den kan f.eks. brukes i HODs arbeid med forskrifter for disse registrene. Det bør vurderes hvordan dette kan følges opp. 	
23/2016	Statusrapport fra helseregistre	Frist for oversendelse av rapporten utsettes til 1.

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>Elisabeth Hagen orienterte. Folkehelseinstituttet har fått i oppdrag å gjøre en statuskartlegging av helseregistre i samarbeid med Direktoratet for e-helse. Spørreskjema er sendt ut til registrene med frist 26. mai. Nøkkelinformasjon vil nå trekkes ut og presenteres i tabellform, i tillegg til en tekstlig beskrivelse av utfordringer og behov. Det ble foreslått at utkast til rapport sendes til Arbeidsutvalget NHRP innen 6. juni med frist for tilbakemelding 10. juni. Oversendelse til HOD 15. juni.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vil være vanskelig å levere en rapport med anbefalinger som er forankret i de medisinske kvalitetsregistrene innen 15. juni. Frist for rapporten utsettes til 1. juli. - Dataunderlaget skal kunne gjenbrukes av Direktoratet for e-helse og Riksrevisjonen, og det bør vurderes om underlaget skal legges på www.helseregistre.no 	<p>juli og sekretariatet oppdaterer tidsplanen i henhold til det.</p>
24/2016	<p>Nasjonal e-helsestrategi og handlingsplan 2017-2020</p> <p>Torbjørn Undeland og Nils Gullhaug presenterte arbeidet med en nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse 2017-2020 som skal inkludere sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Utkast til overordnede mål vil presenteres for Nasjonalt e-helsestyre (NEHS) 6.6, tilslutning til langsiktig målbilde i NEHS 16.9, og strategien skal vedtas endelig i NEHS 11.11. Parallell prosess i NUFA og NUIT, i tillegg til at det gjennomføres flere møter med aktørene i perioden juni-september.</p> <p>Strategien beskriver fem effektområder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effektområde 1: Innbyggerens mestring, involvering og selvbestemmelse. • Effektområde 2: Helsepersonells oppgaveløsning • Effektområde 3: Kunnskapsbasert ytelse av helse- og omsorgstjenester • Effektområde 4: Faktabasert planlegging, styring, læring og kvalitetsforbedring. • Effektområde 5: Fleksibel og effektiv leveranse av e-helse <p>Registerfeltet inngår særlig i effektområde 4, og Arbeidsutvalget bør komme med innspill til beskrivelse av tittel, undertittel og ambisjonsnivå for dette området. Effektområde 4 må kunne forvalte data,</p>	<p>Direktoratet for e-helse i samarbeid med sekretariatet sender utkast til beskrivelse av effektområde 4 på høring til medlemmene i Arbeidsutvalget.</p>

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>tilgjengeliggjøre data og analysere data. Forslag til målsetninger som er utarbeidet i Referansearkitekturprosjektet ble presentert for innspill.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeidsmøte 3 bør planlegges på møtet i AU 6.9.16. Arbeidsmøte 1 og 2 kan gjennomføres bilateralt, evt som et fellesmøte i august. - Begreper bør defineres. Helsesystem forsås for eksempel ulikt. - Ikke all informasjon kan skaffes via registre og det er viktig at effektområdet beskriver andre områder som påvirker helsen. 	
25/2016	<p>Orientering fra Nasjonalt servicemiljø</p> <p>Eva Stensland orienterte om at rapport om finansieringsordning for drift av IKT-løsninger for nasjonale kvalitetsregistre skal behandles i AD-møtet 13. juni. Arbeidsgruppen, som har vært ledet av Finn Henry Hansen, har bl.a. utredet priser for flytting og drift av registrene. I løpet av 2017 vil alle registerplattformene være flyttet til NHN, og driftskostnadene vil dermed øke. MRS driftes på NHN, eReg vil driftes ila 2016 og openQReg vil overføres ila 2016/2017.</p>	Tatt til orientering.
26/2016	<p>Orientering fra Nasjonalt porteføljekontor</p> <p>Truls Korsgaard orienterte kort om de nasjonale e-helseforaene (NUFA, NUIT og NEHS). På NUIT-møtet 26. mai ble foreløpig innstilling til portefølje 2017 presentert. Det er viktig at innspill til prosjekter/utredninger fra registerfeltet spilles inn.</p>	Tatt til orientering.
27/2016	<p>Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)</p> <p>Unn Huse presenterte status for prosjektet. Forslag om å etablere et KPR som et personidentifiserbart helseregister var på høring i 2015 og fikk i hovedsak bred støtte. 15. april 2016 ble lovproposisjonen for å etablere KPR sendt til Stortinget. Helse- og omsorgskomiteén har frist for å levere sine innspill innen 2. juni og lovforslaget vil behandles i Stortinget 9. juni. Høringsnotat med forslag til forskrift skal trolig sendes på høring høsten 2016, og hjemmel for et KPR vil trolig være på plass først i 2017. Reservasjonsrett er et sentralt tema og vil detaljeres i</p>	Tatt til orientering.

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>forskriften.</p> <p>KPR vil utvikles trinnvis, og første versjon vil bestå av KUHR og IPLOS-data sånn som de er i dag. Det er krav til effektiv og helhetlig registerforvaltning. NPR-løsninger vil gjenbrukes så langt som mulig. Det vil etableres en felles registerforvaltning, og KPR vil bygge informasjonssikkerhet etter samme modell som NPR.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - KPR og NPR vil være to adskilte registre, men det skal legges til rette for sammenstilling etter vanlige regler. 	
28/2016	<p>Utredning av nasjonalt infeksjonsregister</p> <p>Det er behov for et nytt system for overvåking av smittsomme sykdommer. I dag har vi MSIS, men det inkluderer kun de meldepliktige infeksjonssykdommene, og er i tillegg sent oppdatert. FHI har utarbeidet et målbilde for nasjonalt infeksjonsregister, og målbildet anbefaler en to-komponentsløsning:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Strukturerte EPJ-data som er tilgjengelige i dag bør samles i en nasjonal laboratoriedatabase. - Infeksjonsregister: Innhenter noen data fra nasjonal laboratoriedatabase, samt kliniske tilleggsdata fra NPR, KPR, DÅR og Reseptregisteret. <p>Den nasjonale laboratoriedatabasen vil være behandlingsrettet mot både primær- og spesialisthelsetjenesten, i tillegg til å tjene sekundærformål som bl.a. overvåking. Databasen løser også to akutte problemstillinger:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tuberkulosescreening for nyankomne flykninger/asylanter - Regjeringens strategi og handlingsplan mot antibiotikaresistens <p>Den nasjonale laboratoriedatabasen vil være i tråd med ønsket utviklingsretning for én innbygger – én journal.</p>	Tatt til orientering.
29/2016	<p>Eventuelt</p> <p>Kristian Skauli orienterte om at rapportene «Målbilde og veikart for digitale innbyggertjenester fra nasjonale helseregistre», «NHN Filoverføringstjeneste: Sluttrapport» og «Personvernløsninger for Helsedirektoratets helseregistre» er oversendt Direktoratet for e-helse som tillegg til tildelingsbrev</p>	Tatt til orientering.

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>2016. HOD ber om at Direktoratet for e-helse legger rapportene til grunn som del av underlaget for arbeidet med å utrede referansearkitektur og tekniske fellesløsninger for nasjonale helseregistre, og som innspill til arbeidet med å utvikle tjenester til Helsenorge.no.</p>	
<p>30/2016</p>	<p>Utredning av register over alvorlig skade, intensivbehandling og beredskap</p> <p>Hans Flaatten, leder av arbeidsgruppen som har utredet behovet for et slikt register, presenterte hovedpunktene fra rapporten som vil presenteres for Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre. Arbeidsgruppen har utredet et fellesregister innen fagområdene traume, intensiv, brannskade og frakturregisteret. Det er ønske om å inkludere et beredskapsregister som kan aktiveres ved behov og en oversikt over materiell/ressurser.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig at hjemmelsgrunnlaget for det «sovende registeret» utredes. 	<p>Tatt til orientering. Endelig rapport sendes til Arbeidsutvalget når den er ferdigstilt.</p>