



MØTE I ARBEIDSUTVALG FOR NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

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

Sted: Konferanserom, Hotell Park Inn, Gardermoen

INNKALTE:

Arbeidsutvalget:

- Tom Christensen (prosjektdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (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 (direktør, divisjon for smittevern, Folkehelseinstituttet)

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

- Kristian Skauli (møteleder, underdirektør)
- Janicke Weum (seniorrådgiver)
- Tor Eid (spesialrådgiver)
- Unn Huse (innleid fra Helsedirektoratet)

Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, avd. instituttledelse og stab, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, avd. instituttledelse og stab, Folkehelseinstituttet)

Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Nasjonalt porteføljekontor, Helsedirektoratet)

DAGSORDEN

TID	TEMA OG SAKSNUMMER	INNLEDER
12:00 – 12:10	Referat fra møte 1.9.2015 (38/2015) Saksdokument: Vedlegg 1	Kristian Skauli
12:10-12:55	Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet (39/2015) HOD orienterer arbeidet med Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP). Arbeidsutvalget og NHRP Handlingsplanen 2014-2015 for NHRP videreføres trolig i 2016. Diskusjon om hvilken rolle arbeidsutvalget bør ha i arbeidet med NHRP i 2016.	Kristian Skauli
12:55 – 13:15	Helseregistre i NUFA (40/2015) NUFA-møtet 16. september diskuterte helseregistrene og konkluderte med at feltet er en naturlig del av NUFAs ansvarsområde. Truls Korsgaard presenterer en kort oppsummering av NUFA-møtet i september og åpner for diskusjon om hvordan helseregisterfeltet kan ivaretas i NUFA og innspill til tema for møtene i 2016.	Truls Korsgaard
13:15 – 14:05	Health Registries for Research (HRR) (41/2015) Infrastrukturprosjektet «Helseregistre for forskning – HRR» er finansiert av Norges forskningsråd og vil være en viktig aktør i arbeidet med å etablere felles forskertjenester. HRR har grenseflater mot tiltak i NHRP Handlingsplan 2014-2015 som foreløpig ikke er igangsatt om å «utrede system for tilgjengeliggjøring av data til forskere fra nasjonale helseregistre» og «utrede felles nasjonal løsning for statistikkbank/datavarehus for helseregistrene». Orientering om status for arbeidet og planer, samt diskusjon om grenseflatene mellom HRR og NHRP.	Marta Ebbing
14:05 – 14:50	PROM/PREM (42/2015) Arbeidet med pasientrelaterte erfarings- og utkommemål er godt i gang i kvalitetsregistrene. Orientering om status og erfaringer fra arbeidet. Diskusjon om behov for slike utkommemål også i sentrale helseregistre.	Eva Stensland/evt. Leder PROM-senteret.
14:50 – 15:00	Eventuelt (43/2015)	

Korte benstrekk mellom sakene.

Møterommet åpner kl. 11. Lett lunsj serveres i møterommet fra kl. 11.30.



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 1. september 2015 kl. 10:00 – 15:00

Sted: Møterom 2, Hotell Park Inn, Gardermoen

TILSTEDE:

Arbeidsutvalget:

- Tom Christensen (prosjektdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- Eivind Kristiansen (leder fagforum medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Giske Ursin (direktør, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder, avd. divisjonsledelse og stab, divisjon for smittevern, Folkehelseinstituttet)

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

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

Inviterte:

- Nina Brøyn (representant fra utredningen av KPR, Helsedirektorat)
- Marte Skard (representant fra utredningen av KPR, Helsedirektoratet)
- Kristin Bang (representant fra sekretariatet for NUIT, Helsedirektoratet)
- Pia Braathen Schønfeltdt (representant fra én innbygger-én journal, Helsedirektoratet)
- Ida Møller Solheim (representant fra én innbygger-én journal, Helsedirektoratet)
- Nils Gullhaug (representant fra én innbygger-én journal, Helsedirektoratet)

Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)

Forfall:

- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
31/2015	<p>Referat fra møte 9.6.2015</p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 9.6.2015</p> <p>Referatet godkjennes.</p>	
32/2015	<p>Funn fra informasjonsinnhentingsfasen</p> <p>Kristian Skauli orienterte om informasjonsinnhentingsfasen som har pågått siden mai 2015. Det er gjennomført bilaterale møter med sentrale aktører på helseregisterfeltet, bl.a. FHI, Helsedirektoratet og RHF/HF og nasjonale prosjekter. Kartleggingen viser at dagens overordnede utfordringsbilde i stor grad er det samme som før etableringen av NHRP. Det er iverksatt mange prosjekter og tiltak, men utviklingen på helseregisterfeltet er fortsatt preget av få felles nasjonale løsninger og for svak nasjonal styring og koordinering. Foreløpig vurdering av tiltaksområder og behov :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Handlingsplanen 2014-2015 for NHRP vil i hovedsak videreføres i 2016 ved at flertallet av prosjektene i planen kjøres videre/gjennomføres. • Sekretariatet for NHRP vil fortsatt ha en koordinerende og fasliserende rolle i det videre arbeidet, mens det strategiske ansvaret inntil videre ligger i HOD. • HOD vil vurdere hvilke nasjonale prosjekter/oppgaver og tiltak i NHRP som bør flyttes til det kommende Direktoratet for e-helse. Dette for å sikre bedre samkjøring mellom helseregisterfeltet og øvrige e-helsetiltak i Nasjonal handlingsplan for e-helse. • Ny felles handlingsplan vil bli utarbeidet ila 2016 og gjelde fra 2017. <p>Konkret for helseregisterfeltet vil departementet vurdere behovet for å opprette en fast gruppe for de registeransvarlige. Gruppen kan ha rolle knyttet til innstillinger av forslag og anbefalinger til nasjonal e-helsestyringsstruktur.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enighet om at helseregisterfeltet har hatt en positiv utvikling de siste årene, selv om det fremdeles gjenstår utfordringer. Viktig at helseregisterfeltet ikke beskrives for negativt. - Registereier bør vurderes erstattet av begrepet registerforvalter eller registeransvarlig. - Kunnskapen som et register vil kunne fremskaffe bør være styrende for hvilke registre som prioriteres. - Norge risikerer å forbigås av land som implementerer ny IKT-infrastruktur i helsesektoren fra bunnen av, og som legger til rette for innhenting av registerdata. - Viktig at registerfeltet enes om registerfaglige mål og hvordan disse kan understøttes av IKT-løsninger. Strukturert 	

	<p>EPJ vil bidra til bedre registerdata og pasientens beste.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Porteføljestyling på e-helsefeltet skal sikre prioritering av tiltak for EPJ-leverandørene. Bekymring i registerfeltet for sterk IKT-styring. IKT-utvikling bør understøttes, i stedet for stram styring ovenfra. I tillegg er det viktig at registerfaglige og helsefaglige behov ivaretas. 	
<p>33/2015</p>	<p>Innspill til prioriteringer for 2016-2017</p> <p>Kristian Skauli innledet og åpnet for diskusjon om hva som er viktig for de ulike registrene i 2016-2017.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - For NPR er det viktig å bidra i det store bildet ved bl.a.: <ol style="list-style-type: none"> 1. Mer samordnet og effektiv rapportering ved gjenbruk og deling fra NPR (et minste felles datasett er en god start, i tillegg til komplettering av datagrunnlag og samordning med KPR) 2. Hyppigere oppdaterte registerdata (ny løsning fra DIPS klar til å tas i bruk av RHFene i jan 2016) 3. Økt bruk og nytte av registerdata (klinisk relevant tilbakemelding, pakkeforløp og mer effektive utleveringer er aktuelle eksempler) - Nasjonalt servicemiljø ved SKDE har følgende hovedmål: <ol style="list-style-type: none"> 1. God datakvalitet (fokus på dekningsgrad, validering av datakvalitet og bruk av variabelbiblioteket) 2. Økt bruk av resultater (tilgjengeliggjøring av data og tilbakerapportering til kliniker/ledere) 3. Pasientmedvirkning (bl.a. PROM/PREM) 4. Velfungerende IKT-løsninger - FHI vil jobbe for: <ol style="list-style-type: none"> 1. Individbasert Reseptregister. 2. Gjenbruk av data. 3. Utrede modell for tilgang til data. 4. Smittevernombudet prioriterer arbeidet med nytt smittevernregister, etablering av en nasjonal laboratoriedatabase og diagnosekoder på antibiotikaresepter. - IPLOS har følgende prosjekter: <ol style="list-style-type: none"> 1. Ferdigstilling av innsending over NHN 2. Forprosjekt for hyppigere innsending 3. Forskriftsarbeid for å gå bort fra pseudonymt register 4. Forbedre innrapportert diagnosesetting - Kreftregisteret har mål om: <ol style="list-style-type: none"> 1. Strukturerte patologidata 2. Avklaring av hvilket codesystem som skal brukes i lab 3. Høyere innrapportering fra klinikerne. 	

	<p>4. Lov/forskrifter: Kreftregisteret trenger flere forskriftsendringer, blant annet for å få data fra NPR, og for å kunne levere data tilbake til klinikere. Trenger data fra SSB om bl.a. landbakgrunn.</p> <p>5. Ønsker mer forutsigbar finansieringsmodell for kvalitetsregistrene.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nasjonal IKT understreker behovet for en mer forutsigbar finansiering av kvalitetsregistre. 	
<p>34/2015</p>	<p>Nasjonalt utvalg for IT-prioritering i helse- og omsorgssektoren (NUIT)</p> <p>Kristin Bang fra sekretariatet for NUIT orienterte om arbeidet i det nasjonale porteføljekontoret som er etablert i e-helsedivisjonen i Helsedirektoratet (vil inngå i Direktoratet for e-helse fra 2016).</p> <p>Porteføljekontoret fasilitere prosessene for nasjonale e-helsefora (E-helsegruppen, NUIT, NUFA). Porteføljekontakter i de ulike institusjonene har kontakt med det nasjonale porteføljekontoret som henter inn status på pågående prosjekter. Prosjektmetodikk er basert på Difis prosjektveiviser. Informasjon om de ulike utvalgene finnes på www.ehelse.no.</p> <p>Prioritering skjer i NUIT, men det gjøres også prioriteringer på ulike nivå og i de ulike institusjonene. Det er etablert oversikt over nasjonal e-helseutvikling på tvers av virksomheter. Aktørene har ansvar for å melde inn prosjekter som skal inn. Forutsetninger er at det det minimum foreligger eierskap og forankring, prosjektformalisering, budsjett og finansiering, I nytt Direktorat for e-helse er det foreslått å styrke den helsefaglige kompetansen i NUFA (som er foreslått hetende Fagutvalg e-helse).</p> <p>Innretning 2016 prioritering:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hovedmålet er å gjennomføre 2015 prioriteringer 2. Prioritering av nye prosjekter krever at de kommer med finansiering 3. Nedprioritere iverksatte tiltak til fordel for andre tiltak. <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ikke alle tiltak meldes inn til NUIT og det gjør at porteføljekontoret ikke har oversikt over alle tiltak på feltet. Viktig å avklare hvordan en kan sikre at EPJ-leverandørene prioriterer registerfaglig arbeid som ikke er innmeldt via NUIT. - Helseregisterfeltet bør bidra til å samordne register- og helsefaglige mål. Det kan ikke den nasjonale porteføljestylingen løse alene. - Viktig å sikre at kompleksiteten av kunnskapsbehovet i helsesektoren ivaretas i utvalgene. - Arbeidet med KPR kan bidra til å få kommunesektoren mer 	

	<p>på banen i det nasjonale e-helsearbeidet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiltak som meldes inn til NUIT risikerer å stoppe opp. NUIT burde ha en sterkere styring av hva som kan gjennomføres og ikke. 	
35/2015	<p>«Én innbygger - én journal»</p> <p>Pia Braathen Schønfeldt presenterte status for arbeidet med «én innbygger—én journal». Nå pågår alternativanalysen som evaluerer konseptalternativer, inkludert en samfunnsøkonomisk analyse.</p> <p>Nils Gullhaug beskrev arbeidet med e-helsekapabilitet (evner innen prosess/menneske/teknologi som må til for å oppnå målene i én innbygger-én journal). E-helsekapabilitet 5 omhandler kvalitetsforbedring, ledelse, helseanalyse og forskning. En rekke trender driver behov for bedre analyse- og rapporteringsverktøy (bl.a. tendens til å gå fra aktivitets- til kvalitetsbasert finansiering). En innbygger-én journal vil legge til rette for strukturerte data, mens utvikling av analyseverktøy etc. ligger utenfor prosjektets formål.</p> <p>Ida Møller Solheim presenterte arbeidet med den samfunnsøkonomiske analysen. I effektmodellen beskriver effektmål 1.3 data til sekundærbruk:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1.3.1 Kvalitet og tilgjengelighet i data - 1.3.2. Ressursforbruk i innhenting og behandling av data <p>Feltet vil beskrives ved en grovanalyse med problem- og mulighetsområder. Solheim åpnet for diskusjon rundt effekter som kan oppnås gjennom realiseringen av én innbygger-én journal.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bør synliggjøre data tilbake til tjenesten. Brukerne av registerdata (andre enn registerforvaltere) kan gi gode innspill på effektene av data til sekundærbruk. - Viktig å ta inn risiko i diskusjonen rundt effektmodellen. Bør konkretisere hvilke tiltak som ligger i konseptvalget for å bidra til at det er lettere å beskrive effekter for registrene. - Innrapportering til helseregistre vil være nasjonal, selv om en regional løsning skulle velges. Arbeid med innholdsstandardisering etc. må ligge til grunn uavhengig av hvilken løsning som velges. - Ressursbruk i tjenesten er annerledes enn ressursbruk i registrene og helsepersonells tidsbruk på innrapportering omhandles av effektmål 2.2 - Problem-/mulighetsområder bør beskrives mer enhetlig for registerfeltet. - En risiko ved strukturert journal (hvor det blir for enkelt for helsepersonell med avkrysning), er at man kan miste verdifull informasjon - Økt datakvalitet er den viktigste effekten, mens de andre områdene som beskrives er sekundæreffekter av økt 	Arbeidsutvalget sender innspill på effekter direkte til én innbygger-én journal innen 1-2 uker.

	<p>datakvalitet.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedre data til sekundærbruk gir bedre data til monitorering og dermed bedre helsehjelp. 	
36/2015	<p>Målbildearbeid nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)</p> <p>Nina Brøyen presenterte arbeidet med å etablere et nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Arbeidet er organisert som et program i Helsedirektoratet og består av seks prosjekter.</p> <p>Marte Skard presenterte arbeidet i det ene prosjektet med målbilde og veikart for KPR. Nå pågår et arbeid med å skissere løsningsalternativer som trinnvis vil kunne realiseres av et veikart. Målbildet beskriver en IT-løsning og en organisasjonsmodell for et KPR.</p> <p>KPR skal være et nav for innhenting av data fra primærbruk til analyseformål. Løsninger for primærbruk av data vil ivaretas i andre prosjekter, mens KPR-programmet vil komme opp med en løsning for forvaltning av KPR.</p> <p>Følgende løsningsalternativer vurderes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nullpluss (KPR som en paraply rundt eksisterende kilder) 2. Alternativ 1 – Videreutvikle (eksisterende løsninger/praksis) 3. Alternativ 2 – Ny enhetlig registerløsning <p>Nullplussalternativet er sannsynligvis det første steget på veien til et KPR, uavhengig av hva den langsiktige løsningen blir.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bør beskrive grensesnittet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten for å kunne vurdere og sammenstille pasientforløp. Kodeverk må f.eks. ses i sammenheng. I høringsnotatet er det ikke beskrevet hvordan dette skal tilnærmes. - Viktig å beskrive populasjonsaspektet (Public Health Management) i interessentbeskrivelsen i KPR, og ikke bare helsetjenestens behov. - KPR vil være en ny datakilde, og det er viktig at brukere av dataene konsulteres. Forskere fra universitetene mangler bl.a. i interessentoversikten. 	
37/2015	<p>Eventuelt</p> <p>Ingen saker.</p>	