



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 3. februar 2014 kl. 12:00 – 15:00

Sted: Møterom 39, Hotell Park Inn, Gardermoen

TILSTEDE:

Arbeidsutvalg:

- Unn Huse (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Elisabeth Vatten (stedfortreder for Hanne Narbuvoold, avd. statistikk og kodeverk Helsedirektoratet)
- John-Kåre Knudsen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (avdelingsleder, registeravdelingen, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Cathrine Dahl (leder, sekretariat Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP))

Sekretariat:

- Helena Eide (rådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)

Forfall:

- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder smittevern i Norge, Folkehelseinstituttet)
- Elisabeth Hagen, sekretariat (seniorrådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
5/2015	<p>Referat fra møte 15.01. 2015</p> <p><u>Saksdokumenter:</u> Vedlegg 1</p> <p>Referatet godkjennes.</p>	
6/2015	<p>Mandat arbeidsutvalg i Nasjonalt helseregisterprosjekt</p> <p>Utkast til mandat ble lagt frem for drøfting.</p> <p><u>Saksdokumenter:</u> Vedlegg 2</p> <p>Innspill til mandat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ikke hensiktsmessig å beskrive NHRP-sekretariatets rolle utfyllende i et mandat for arbeidsutvalget for NHRP. 	<p>Sekretariatet tar ut beskrivelsen av rollen til sekretariatet NHRP. Mandatet sendes til HOD for tilslutning i løpet av uken.</p>
7/2015	<p>Strategi for Nasjonalt helseregisterprosjekt</p> <p>Cathrine Dahl la frem den vedtatte strategien.</p> <p><u>Saksdokumenter</u> Kapittel 4 i Handlingsplan NHRP 2014-2015 side 16-17. Vedlegg 17 i saksunderlaget til NUFA møtet 28.-29. januar. Ppt-presentasjon.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Riksrevisjonens rapport påpekte forhold omkring styringen av NHRP og stilte spørsmål rundt datakvalitet. HOD svarte bl.a. ut ved å vise til årsrapportene som skal beskrive datakvaliteten i registrene. - Kvalitetsregistrene har omfattende rapportering, og rapportene skal kunne danne grunnlag for senere evaluering av registrene. - Ønske om å vise mer av det registerfeltet faktisk får til. - Prosessen rundt utarbeidelsen av handlingsplanen 2014-2015 var lang. Enighet om at mye av forankringsprosessen nå kan tas i AU. - Utfordring at fellesregistermodellen ikke er et juridisk begrep. - Viktig å sikre gjenbruk av data der det er mulig, bl.a. gjenbruk og deling av NPR-data innenfor rammen av fellesregistermodellen. - Viktig å skille mellom den faglige delen av registerdrift og tekniske/forvaltningsmessige deler av registerdrift. Felles tekniske løsninger vil kunne innebære konsolidering på organisering, jus og teknisk registerdrift, mens den faglige kvalitetssikringen og bruken av data innenfor de enkelte fagområdene vil bestå (for eksempel innenfor rammen av etablerte fagråd). 	
8/2015	<p>Status for tiltak i NHRP</p> <p><u>Saksdokumenter</u> Vedlegg 4: tiltaksoversikt. Separat vedlegg</p>	

	<p>Tiltaksoversikten er basert på tiltakslisten i NHRP handlingsplan 2014-2015. Den er laget på samme lest som e-helsehandlingsplanen. AUs medlemmer kommenterte på tiltakene de stod som ansvarlig for.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiltaksoversikten bør være mer presis når det gjelder datoer, f.eks. bør man ta inn forventet leveransedato. - Kan vurdere å ha referanser til andre tiltaksplaner i et eget dokument. - Noen tiltak kan ses i sammenheng, f.eks. Helsedirektoratets tiltak om å utarbeide oversikt over områder med behov for utvikling av kunnskapsgrunnlag, og FHIs tiltak om plan for utredning av nye fellesregistre. - Bør vurdere hvilke tiltak som bør inngå i senere handlingsplaner. Noen av tiltakene inngår som del av registerdrift eller utviklingsprosjekter, som f.eks. implementere innebygd personvern, videreutvikle intern kryptering, eller behandling i NUIT. De har hittil vært inkludert for å bli synliggjort. - Mange av tiltakene vedrørende utvikling av felles tjenester mot de ulike brukergruppene bør sees i sammenheng, og dette vil bli et tema i de neste møtene utover vinteren og våren. 	<p>Revidert versjon av tiltaksoversikten vil sendes ut til AUs medlemmer til endelig korleksjon.</p>
<p>9/2015</p>	<p>Veikart innbyggertjenester</p> <p>Cathrine Dahl presenterte kort utkast til aktivitetsplan.</p> <p><u>Saksdokumenter</u> Vedlegg 5: aktivitetsplan</p> <p>Sekretariatet ved FHI har startet arbeid med et veikart for innbyggertjenester fra helseregistre, jf. tiltak i NHRP handlingsplan 2014-2015. Hovedsakelig dreier det seg om tre typer innbyggertjenester:</p> <ul style="list-style-type: none"> - PROMs/PREMs - Personverntjenester (samtykke, reservasjonsrett) - Innsyn i egne data fra registre <p>Det er etablert samarbeid med helsenorge.no. Som ledd i arbeidet, vil helseregistrene inviteres til en idégenereringsprosess. Idéene vil deretter kunne prioriteres og på et senere tidspunkt, utvikles til forprosjekter, gitt at finansiering og annet rammeverk er på plass.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - For brukeren er det en fordel at alle innsynsløsninger for helseregistre er samlet et sted. - Viktig å tenke bredt nok, f.eks. omfatte løsninger om innsynsbegjæring. - Kvalitetsregisterfeltet bør være med i arbeidet, da PROMs/PREMs og personverntjenester er særlig relevante. 	

<p>10/2015</p>	<p>Fildelingstjeneste Norsk helsenett (NHN)</p> <p>Cathrine Dahl presenterte kort arbeidet med fildelingstjeneste.</p> <p><u>Saksdokumenter</u> Vedlegg 6: statusoppdatering til NUIT Vedlegg 7: aktivitetsplan Vedlegg 8: Rapport NHN filsender. Separat vedlegg</p> <p>Formålet med prosjektet er å etablere en løsning for utveksling av data mellom helseregistre. Høsten 2014 startet uttesting av produktet «Filesender» for å vurdere hvordan det fungerte for helseregistrene. Forprosjektet videreføres i 2015, og vil blant annet utvikle en kravspesifikasjon. Det vil være viktig å vurdere om «filesender» kan utvikles i henhold til kravspesifikasjonen, og om det eventuelt finnes andre alternativer. I tillegg vil finansiering og forvaltning vurderes.</p> <p>FHI ønsker å invitere registrene til workshops i februar/mars for å utarbeide kravspesifikasjon. FHI inviterer arbeidsutvalgets medlemmer til å utpeke personer til deltagelse innen 11. februar.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det bør komme klarere frem hvilke behov som skal løses, og hvem som er ansvarlig for produktet («bestilleransvar»). - Diskusjon om finansiering og forvaltning kan tas i AU. - Bør vurdere om SSB kan kobles opp. - Kan vurdere om det ville vært hensiktsmessig med et bredere formål, f.eks. at tjenesten omfattet rutinemessig datautveksling mellom lovhjemlede registre. 	<p>Sekretariatet ved FHI tar med seg innspillene i det videre arbeidet og inviterer til workshop.</p>
<p>11/2015</p>	<p>Eventuelt</p> <p>E-helsegruppemøtet 26.3.15</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sekretariatet NHRP har planlagt å legge frem status for dagens situasjon og utfordringsbilde på møtet i E-helsegruppen i mars. Det vil være grunnlag for å få føringer for hvordan sekretariatet kan jobbe videre med et målbildearbeid for feltet. - Arbeidsutvalgets medlemmer ønsker å bidra i arbeidet med situasjonsbeskrivelse. <p>Guidelines for helseregistre (EU-prosjekt)</p> <ul style="list-style-type: none"> - NPR skal delta i dette arbeidet, og vil komme med mer informasjon til AU om prosjektet. 	<p>Sekretariatet vil involvere arbeidsutvalget i beskrivelsen av dagens situasjon.</p>