



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 5. april 2016 kl. 09:30 – 13:30

Sted: Møterom 2, Hotell Park Inn, Gardermoen

TILSTEDE:

Arbeidsutvalget:

- Olav Røise (leder, Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, Avd. Sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Stein-Olav Gystad (fung. avdelingsdirektør, Avd. Norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Unn Huse (prosjektleder, Kommunalt pasient- og brukertjenesteregister, Helsedirektoratet)
- 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)
- 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 (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)
- Øyvind Olav Schjøtt Christensen (seniorrådgiver, Helsedirektoratet)
- Sylvia Sletten (prosjektleder, Folkehelseinstituttet)

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
8/2016	<p>Referat fra møte 26.1.2016</p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 26.1.2016 Etterlysning av oppfølging av sak 5/2016. Sak 2/2016: Formuleringen «i regi av NPR er det etablert ...» er misvisende, da oppdraget er gitt til Helsedirektoratet.</p> <p>Referatet godkjennes med endringen knyttet til sak 2/2016.</p>	<p>Sekretariatet for NHRP vil sende kommunikasjonsstrategi på høring til arbeidsutvalget når spørsmålet om redigeringsmuligheter på ehelse.no er avklart.</p>
9/2016	<p>Orientering fra HOD</p> <p>Kristian Skauli ønsket velkommen til det nye arbeidsutvalget.</p> <p>Riksrevisjonen ønsker å bruke arbeidsutvalget som referansegruppe for forvaltningsrevisjonen av helseregistre som starter våren 2016. Riksrevisjonen følger opp dette i eget møte.</p> <p>HOD vil i 2016 fortsette å vurdere virkemiddelbruk for å styrke gjennomføringen av oppgavene på registerfeltet knyttet til organisering, styring, finansiering og regelverk, i tillegg til å tydeliggjøre roller. Videre vil HOD vurdere prioriteringer for resten av strategiperioden, samt realistisk fremdriftsplan for IKT/tekniske fellesløsninger og vurdere hvordan en skal sikre at relevante kunnskapsbehov blir dekket.</p>	<p>Tatt til orientering.</p>
10/2016	<p>Plan for utredning av eventuelle nye registre</p> <p>Helena Eide orienterte. Folkehelseinstituttet har fått i oppdrag å utrede eventuelle nye helseregistre. 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. Folkehelseinstituttet vil sette i gang arbeidet i samarbeid med Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene ved SKDE, og vil invitere 1-2 deltagere fra hver av disse til en arbeidsgruppe som i perioden 15. april til 30. mai vil gjennomføre 2-3 halvdagsmøter, i tillegg til innspill per e-post. Forslag til prosess for gjennomføring av utredningen ble diskutert.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grenseflate mot oppdrag som ble gitt til 	<p>Folkehelseinstituttet sender invitasjon til Helsedirektoratet og SKDE i løpet av en uke.</p>

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>Helsedirektoratet i 2015 om å utrede områder hvor det er behov for medisinske kvalitetsregistre.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dagens kvalitetsregistre er i hovedsak initiert fra klinikken, og det er behov for å etablere kriterier for opprettelse av nye helse- og kvalitetsregistre. - Utredningen bør begrense seg til å vurdere hvilke områder som mangler data, og ikke inkludere spørsmålet om det bør opprettes kvalitetsregistre på feltet. 	
11/2016	<p>Oppdrag om statusrapport fra helseregistre</p> <p>Elisabeth Hagen orienterte. Folkehelseinstituttet har fått i oppdrag å gjøre en statuskartlegging av helseregistre. Oppdraget skal understøtte arbeidet med ny handlingsplan for e-helse og referansearkitektur i Direktoratet for e-helse. Folkehelseinstituttet vil basere arbeidet på handlingsplanen for Nasjonalt helseregisterprosjekt 2014-2015. Forslag til kategorier er datakvalitet, bruk av data, informasjonsmodeller, personvern, overordnede utfordringer relatert til lovverk og årlige budsjetter.</p> <p>Folkehelseinstituttet vil sende bestilling til de sentrale registrene og til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ved SKDE innen 15. april med svarfrist 15. mai 2016. Rapporten skal oversendes HOD 15. juni.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forslag til kategorier som bør vurderes er: innrapporteringsløsning (papir/elektronisk) og verktøy for rapporter, og eventuelt stadielinndeling for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. - Bør samkjøre arbeidet med veilederen for medisinske kvalitetsregistre og med Helsedirektoratets arbeid med kriterier for avvikling av nasjonal status. - Innspillene fra registrene må være sammenlignbare og dermed er det behov for en beskrivelse av hva kategoriene innebærer. - Ikke alle kategoriene vil passe for alle registrene; kan vurdere en ulik innhenting fra medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre. - Bør vurdere forslag til forhåndsutfylling på bakgrunn av foreliggende dokumentasjon 	<p>Sekretariatet for NHRP sender ut forslag til bestilling til arbeidsutvalget før den sendes ut.</p>

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>(Årsrapporter m.v.) før bestillingen sendes ut.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kartleggingen bør koordineres med andreundersøkelse, slik at rapporteringsbyrden for registrene ikke blir for stor. 	
12/2016	<p>Nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse</p> <p>Torbjørn Undeland presenterte oppdraget Direktoratet for e-helse har fått med å utarbeide en nasjonal strategi og handlingsplan for e-helse 2017-2020 som skal inkludere helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Den overordnede retningen er satt gjennom utredningen av «én innbygger-én journal». Det vurderes nå å definere enkelte satsingsområder, og i tillegg er det behov for å etablere prioriteringskriterier. Helseregisterfeltet er et av sporene som vurderes hvor operative arbeidsgrupper vil involveres.</p> <p>Proessen for å utarbeide planen vil følge møtekalenderen for Nasjonalt e-helsestyre (NEHS). Strategien vil ha flere spor, hvorav ett vil omhandle registerfeltet.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det er viktig at aktørene inkluderes, men i dag er helseregisterfeltet tynt representert i de nasjonale e-helseforaene. NHRP-sekretariatet har ikke oversikt over alle IKT-utfordringene for de nasjonale helse- og kvalitetsregistrene, så flere miljøer i bør inkluderes i utarbeidelsen av strategi og handlingsplan. - Viktig at registerfeltet frontes i e-helsehandlingsplanen. - Folkehelseinstituttet i samarbeid med Direktoratet for e-helse har fått i oppdrag å gjøre en vurdering av om det er hensiktsmessig med én felles handlingsplan gjeldende fra 2017 eller om det i tillegg til den nasjonale handlingsplanen for e-helse bør være en handlingsplan for helseregisterfeltet. Oppdraget inkluderer også å foreslå en skisse til innretning og har frist 1. mai. - Det bør utarbeides to handlingsplaner der tiltakene som gjelder IKT er identiske i de to handlingsplanene. 	<p>Sekretariatet for NHRP og Direktoratet for e-helse utarbeider et svar på oppdraget.</p>

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
13/2016	<p>Referansearkitektur</p> <p>Nils Gullhaug presenterte status for referansearkitekturoppdraget som er gitt til Direktoratet for e-helse. Statusrapport skal leveres 1.10.16 og hovedrapport med anbefalinger 31.12.16.</p> <p>Det har de siste årene kommet en rekke stortingsmeldinger som omhandler behovet for korrekte og oppdaterte helsedata. Referansearkitekturen må understøtte visjon, mål og strategi, og består av et arkitekturmålbilde og forslag til tiltak som kan gjennomføres på kort til mellomlang sikt som vil gi god kost-nytte avkastning.</p> <p>Prosjektet vil gjennomføres gjennom to løp:</p> <ul style="list-style-type: none"> - forstudie arkitekturmålbilde - fellesløsninger og standardisering <p>Truls Korsgaard presenterte kort hvordan Direktoratet for e-helse vil involvere registerfeltet i arbeidet: Det vil bruke etablerte e-helsefora, og samarbeide tett med relevante prosjekter og miljøer. Det er etablert en sektorgruppe i prosjektet med representanter fra registermiljøet. Det vurderes nå om sektorgruppen også kan fungere som faggruppe i NUFA. Direktoratet vil også bruke NHRP arbeidsutvalget.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktig med god involvering av sektoren i prosessen. - Den medisinskfaglige kompetansen bør styrkes i faggruppene. 	Tatt til orientering.
14/2016	<p>Orientering fra Nasjonalt servicemiljø</p> <p>Eva Stensland orienterte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nettsiden kvalitetsregistre.no har fått nytt design. • Strategi og handlingsplan for kvalitetsregistrene er nær ferdigstilt. • I møte i Interregional styringsgruppe 30.3.16 ble tre nye kvalitetsregistre anbefalt nasjonal status (Norsk parkinsonsregister og biobank, Norsk kvalitetsregister for ØNH-tonsilleoperasjoner og Norsk vaskulittregister og biobank). Tanken er å samordne ulike initiativer på samme fagfelt. • AD-møtet i RHF-ene har vedtatt en arbeidsgruppe for utredning av felles 	Tatt til orientering.

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<p>finansiering av IKT-drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og i fase 2 vil felles finansiering av faglig drift utredes.</p>	
<p>15/2016</p>	<p>Orientering fra Nasjonalt porteføljekontor</p> <p>Truls Korsgaard orienterte kort om de nasjonale e-helseforaene (NUFA, NUIT og NEHS). Presentasjonen er vedlagt. Endelig mandat og sammensetning av NUFA og NUIT skal vedtas av NEHS 14.4.2016.</p>	<p>Tatt til orientering.</p>
<p>16/2016</p>	<p>Elektronisk dødsårsaksregister (eDÅR)</p> <p>Sylvia Sletten fra Folkehelseinstituttet presenterte status for prosjektet eDÅR. Folkehelseinstituttet planlegger å utvikle en elektronisk dødsmelding som vil gi et raskere oppdatert Folkeregister, og et bedre og raskere oppdatert Dødsårsaksregister. Prosjektet har fått foreløpig tilsagn på 14,7 MNOK fra Difis medfinansieringsordning for digitaliseringsprosjekter, forutsatt at en gevinstrealiseringsplan leveres innen 15.8.2016. Prosjektets viktigste utfordring er forankring på tvers av ulike sektorer, og prosjektet skal opp i det strategiske samarbeidsrådet Skate (Styring og koordinering av tenester i e-forvaltning) hvor ledere for flere av gevinsteierne er representert (Skatteetaten, NAV, Politidirektoratet).</p>	<p>Tatt til orientering.</p>
<p>17/2016</p>	<p>Utredning av personvernløsninger for helseregistrene i Helsedirektoratet</p> <p>Øyvind Christensen presenterte status for utredningen. Helsedirektoratet har fått i oppdrag, i samarbeid med Direktoratet for e-helse, utrede personvernløsninger for helseregistre. Helsedirektoratet er ansvarlig for, og oversende rapport til HOD innen 1.5.2016. Utredningen har tatt utgangspunkt i registrene som forvaltes av Helsedirektoratet, men det er ikke identifisert hindringer for at løsningen kan brukes av andre registre.</p> <p>Helsenorge.no jobber med tilgangsstyring, roller og brukergrensesnitt.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etter at Nasjonal kjernejournal ble satt i drift, har NPR opplevd økt ressursbruk for å undersøke/rette feil påpekt av de registrerte. 	<p>Arbeidsutvalgets medlemmer sender tilbakemelding til Øyvind Christensen per e-post.</p> <p>Sekretariatet for NHRP sender den ferdige NHRP-rapporten om målbilde og veikart for innbyggertjenester til Øyvind Christensen</p>

SAKSNR	REFERAT	OPPFØLGING
	<ul style="list-style-type: none"> - Etablering av innsynstjenester i registrene er potensielt ressurskrevende også for helsepersonell dersom disse må svare på henvendelser fra de registrerte eller fra registerforvalterne. - Logging og sporing bør tas opp til diskusjon som egen sak i arbeidsutvalget. 	
18/2016	Eventuelt <ul style="list-style-type: none"> - Ingen saker. 	