



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

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

Sted: Møterom 15, Hotell Park Inn, Gardermoen

### TILSTEDE:

#### Arbeidsutvalget:

- Stein-Olav Gystad (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- John Kåre Knudsen (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 (avdelingsdirektør, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)

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

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

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (lege, Avdeling for helseregistre, Folkehelseinstituttet)

#### Inviterte:

- Truls Korsgaard (seniorrådgiver, Nasjonalt porteføljekontor, Helsedirektoratet)
- Tone M. Norekvål (leder, Fagsenter for pasientrapporterte data)

#### Forfall:

- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Geir Bukholm (områdeledelse, Område for smittevern, miljø og helse, Folkehelseinstituttet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
38/2015	<p><b>Referat fra møte 1.9.2015</b></p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 1.9.2015</p> <p>En endring om at IPLOS vil forbedre innhenting av diagnoser ble inkludert i referatet, som så godkjennes.</p>	
32/2015	<p><b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet</b></p> <p>Kristian Skauli orienterte om vurderinger siden forrige møte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Direktoratet for e-helse får et overordnet ansvar for felles tiltak på helseregisterfeltet.</li> <li>- Pågående prosjekter i NHRP handlingsplanen fortsetter. Felles IKT-tiltak forankres i Direktoratet for e-helse fra 2016.</li> <li>- Handlingsplanen revideres i 2016 og samkjøres med ny e-helsetiltaksplan, gjeldende fra 2017.</li> <li>- IKT-prosjekter skal inngå i nasjonal porteføljestyling og ses i sammenheng med øvrige e-helsetiltak.</li> <li>- Overgang fra prosjekt til forvaltning for faste oppgaver vil bli vurdert.</li> <li>- Sekretariatet for NHRP vil bestå i 2016, men det kan bli endringer i funksjon og sammensetning i det videre.</li> <li>- HOD vurderer koordinerings- og styingsarenaer mellom registerforvalterne som kan prioritere registertiltak og koordinere med e-helsestyringsstruktur.</li> </ul> <p><b>Koordinering internt i HOD:</b> Helseregisterspørsmål behandles av en gruppe på tvers av flere avdelinger i HOD. Kristian Skauli og Marit Lie vil være kontaktpersoner i HOD for helseregisterfeltet fra og med 2016.</p> <p><b>Budsjett 2016:</b> Kap. 782 i Statsbudsjettet er flyttet til kap 701 for å sees i sammenheng med e-helsetiltak. Disponering av midlene vil presiseres i tildelingsbrevene.</p> <p><b>Status tildelingsbrev:</b> Foreløpige tildelingsbrev er sendt ut.</p> <p><b>Status KPR:</b> Høringsfristen gikk ut 1.10.15, det kom inn ca. 70 hørings svar hvorav mange støtter at KPR opprettes, men mange er også kritiske. Helserechtsavdelingen planlegger å utarbeide lovproposisjon som sendes Stortinget våren 2016, deretter starte forskriftsarbeidet.</p> <p><b>Rapporter fra NHRP sekretariatet:</b> Rapport om innsynstjenester og filoverføringstjeneste er overlevert HOD fra sekretariatet. Innsynstjenester: HOD er i dialog med e-helse.</p>	

	<p>NHN filsender: HOD beslutter videre oppfølging.</p> <p><b>Kommunikasjonsstrategi:</b> NHRP sekretariatet anbefaler at innholdet på nettstedet helseregistre.no overføres til ehelse.no som blir nettstedet til Direktoratet for e-helse..</p> <p><b>Arbeidsutvalg NHRP:</b> HOD vil sende forslag til revidert mandat og sammensetning for arbeidsutvalget til virksomhetene, slik at medlemmer av utvalget kan (re)oppnevnes.</p> <p><b>HelseOmsorg21:</b> En rekke tiltak berører helseregisterfeltet.</p> <p><b>Infrastruktur for forskning:</b> Tverrsektorielt tema hvor man ønsker å gjøre det lettere for forskere å få tilgang til data fra registre.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Når helseregistre.no flyttes til ehelse.no bør arbeidsutvalgets medlemmer få mulighet til å gi innspill til innholdet. En helhetlig kommunikasjonsstrategi for helseregistre bør legges frem for arbeidsutvalget i et neste møte.</li> <li>- SSB-data (f.eks. sosioøkonomiske data) er viktig både for forskning og styringsinformasjon. Enkelte registre opplever rigid saksbehandling fra SSB.</li> </ul>	
40/2015	<p><b>Helseregistre i Nasjonalt Utvalg for Fag og Arkitektur (NUFA).</b></p> <p>Truls Korsgaard presenterte arbeidet med helseregisterfeltet i Nasjonalt porteføljekontor.</p> <p>Nasjonalt porteføljekontor fasiliterer prosessene for nasjonale fora som E-helsegruppen, NUIT og NUFA. NUFA er et fagorgan som prøver å ha et helhetsperspektiv og se saker i sammenheng. NUFA har ikke myndighet, men kan anbefale at prosjekter videreføres. NUFA vil særlig bidra inn til informasjonsmodeller, terminologi og kodeverk.</p> <p>Innen registerfeltet vil NUFA kunne bidra med oversikt, informasjon ut til og forankring i sektoren, sette problemstillinger inn i en helhetlig sammenheng, så innspill og anbefalinger (evt. tilslutning) til prosjekter og løfte inn til prioritering i NUIT. NUFA og Arbeidsutvalget NHRP bør jobbe sammen og spille inn til NUIT for prioritering.</p> <p>Truls Korsgaard presenterte også ideer om fokusområder.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HOD vil følge opp NUFA-møtet i september 2015 og bl.a.</li> </ul>	

	<p>vurdere å definere en referansearkitektur for registrene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positivt med mer samordning, men utfordring med at det kan ta tid å få prosjekter vurdert i NUFA. Oppdrag til helseregistrene gis ofte med korte tidsfrister.</li> <li>- Et viktig formål for NUFA er å gi oversikt over hele sektoren og hva som pågår.</li> <li>- Registerfeltet bør være bedre representert i NUFA og det bør avklares hvilke saker som bør behandles i NUFA.</li> <li>- NUFA har ikke ressurser til å gjøre forankringsarbeid for prosjekter utenfor NUFA-møtene.</li> </ul>	
<p><b>41/2015</b></p>	<p><b>Health Registries for Research (HRR)</b></p> <p>Marta Ebbing presenterte infrastrukturprosjektet «Helseregistre for forskning (HRR)» som er finansiert av Norges Forskningsråd (NFR). HRR har som formål at forskere skal få bedre tilgang til data. Søknad sendt NFR i 2009, konsortieavtale signert i 2014 og prosjektet startet opp i 2015. Bevilget 36 MNOK over fem år, men prosjektperioden er ti år. Prosjektet består av ni arbeidspakker, hvorav tre ikke er finansiert. Se lysbildepresentasjon vedlagt.</p> <p>HRR er mappet mot andre pågående prosjekter. Følgende tiltak fra Handlingsplanen NHRP 2014-2015 er på vent og har grenseflater mot HRR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utrede felles søknadsportal for data fra sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre</li> <li>- Utrede felles system for tilgjengeliggjøring av data til forskere fra nasjonale helseregistre</li> <li>- Utrede felles nasjonal løsning for statistikkbank/datavarehus for helseregistrene (i mindre grad)</li> </ul> <p>Det er flere utfordringer knyttet til relasjonen mellom HRR og NHRP, bl.a. ved at styringen av HRR ligger ved Universitetet i Bergen og hos arbeidspakkelederne, og rapporteringslinjen er til NFR og Kunnskapsdepartementet. HRR er likevel et godt utgangspunkt for legitimering av felles løsninger, ved at aktører som kjenner ulike NHRP-tiltak er representert.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viktig med bred nasjonal forankring av prosjektet for å sikre at løsningene som utvikles får bredest mulig anvendelse. Unngå at løsningene oppleves som proprietære på vegne av en / et begrenset antall instanser</li> <li>- Viktig at NHN filsender og arbeidspakke 3 vurderes opp mot hverandre.</li> <li>- Representant(en)/deltakere fra Helsedirektoratet bør også representere IPLOS og KPR.</li> <li>- Arbeidsfordeling/koordinering opp mot det nye direktoratet for e-helse er ikke vurdert.</li> <li>- Bør vurdere å inkludere IKT-kompetanse på nasjonalt nivå</li> </ul>	

	<p>for å sikre at det ikke utvikles proprietære tjenester og IKT-løsninger som ikke kan breddes ut til flere aktører og som ikke kan forvaltes videre.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HOD har hatt diskusjon med NFR angående infrastrukturprosjekter innen forskning.</li> <li>- HRR må koordineres med den nasjonale helseregisterstrategien.</li> </ul>	
<b>42/2015</b>	<p><b>PROM/PREM</b></p> <p>Tone Norekvål presenterte Fagsenter for pasientrapporterte data som er en veiledningstjeneste for nasjonale medisinske kvalitetsregistre, etablert i Bergen på vegne av det nasjonale servicemiljøet. Formålet for tjenesten er å legge til rette for innføring av PROM i medisinske kvalitetsregistre, og senteret veileder bl.a. i valg av instrumenter og bruk av resultater. Det er etablert et fagråd for tjenesten som skal sikre at den utføres i samsvar med oppdrag og behov.</p> <p>14 av 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre har PROM, og det brukes mange ulike måleinstrumenter.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det stilles spørsmål rundt behovet for PROM i ikke-samtykkebaserte registre (f.eks. kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdommer). Det er behov for å diskutere hvordan PROM mest hensiktsmessig integreres i ulike registre.</li> <li>- Register innen et felt kan eventuelt velge å bruke et felles generisk skjema.</li> <li>- PROM bør være et verktøy for både pasient og lege, og er viktig for kvalitetsindikatorer og lokalt forbedringsarbeid.</li> <li>- Med tanke på utvikling av hensiktsmessige IKT-løsninger bør arbeidet med PROM kobles mot prosjekt om velferdsteknologi og om innbyggertjenester med skjemamotor på helsenorge.no.</li> <li>- PROM kan bidra til å få bedre oversikt over forløpene.</li> </ul>	
<b>43/2015</b>	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Sekretariatet ved FHI planlegger studietur til Danmark for å vurdere hvordan man har lagt til rette for forskeres tilgang til registerdata. FHI vil foreslå et opplegg for turen. Arbeidsutvalget vil orienteres når dagsorden er klar.</p> <p>NHRP sekretariatet innkaller til 5 møter i Arbeidsutvalget i 2016 med passelig timing i forhold til NUFA og NUIT møter.</p>	