



MØTE I ARBEIDSUTVALG FOR NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 7. april 2015 kl. 12:00 – 15:00

Sted: Konferanserom 12, Hotell Park Inn, Gardermoen

INNKALTE:

Arbeidsutvalget:

- Unn Huse (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, 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))
- 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)
- Cathrine Dahl (leder, sekretariat Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP))

Sekretariat:

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

DAGSORDEN

TID	TEMA OG SAKSNUMMER	INNLEDER
12:00 – 12:05	Referat fra møte 3.3.2015 (20/2015) Saksdokument: Vedlegg 1	Cathrine Dahl
12:05-13:00	E-helse og helseregistre (21/3015) Oppfølging av møtet i E-helsegruppen 26.3 og orientering om endringer i koordinering av helseregisterfeltet.	Cathrine Dahl
13:00-13:50	Gjenbruk og deling av NPR-data (22/2015) Gjenbruk av data er viktig for å sikre data til flere formål og for å hindre dobbeltrapportering.	Unn Huse
13:50 – 14:50	Én innbygger – én journal (23/2015) Orientering om utredningen av «én innbygger - én journal» og diskusjon om hvordan helseregisterfeltet kan bidra til realiseringen av det langsiktige målbildet som skisseres.	Representant fra utredningen
14:45 – 15:00	Eventuelt (24/2015)	

Korte benstrekk mellom sakene.



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 3. mars 2015 kl. 11:30 – 15:00
Sted: Møterom 12, 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)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder smittevern i Norge, Folkehelseinstituttet)
- Cathrine Dahl (leder, sekretariat Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP))

Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)
- Jon-Atle Sagabraaten (konsulent IKT, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)

Forfall:

- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
12/2015	<p>Referat fra møte 3.2.2015</p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 3.2.2015</p> <p>Referatet godkjennes.</p> <p>Orienteringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kommunalt helse- og omsorgstjenesteregister (KHOR): Rapport fra utredningen ble oversendt HOD 13.2.15. HOD har startet arbeidet med hjemmelsgrunnlag og skal etter planen sende forslaget på høring etter påske. - Gråsoneprojektet: Prosess med gjennomgang av gråsoner mellom Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet startet i desember 2014, og 15.2.15 ble rapporten oversendt til HOD. Trolig vil det ikke bli endringer i organiseringen av de sentrale helseregistrene, men eventuelle tiltak for å styrke samarbeidet mellom Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet på helseregisterområdet. - Mandat NHRP: Forslag til mandat med innspillene fra AU er sendt til HOD. Det ble drøftet i møte med HOD 2.3.15, og HOD vil komme tilbake med endelig beslutning på mandatet. 	<p>Sekretariatet sender arbeidsutvalget kopi av mandat som er oversendt HOD.</p>
13/2015	<p>Store IKT-prosjekter i Nasjonalt helseregisterprosjekt</p> <p>Cathrine Dahl innledet om bakgrunn for tema om IKT-prosjekter i NHRP.</p> <p>Status NHRP:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Handlingsplanen 2014-2015 er i all hovedsak OK, med noen unntak. - Behov for å starte tenkning omkring videreføring av strategien i 2016-2020, da de nasjonale prosessene er omfattende og tidkrevende. - Vedtak E-helsegruppen november 2014 som «<i>støtter FHI/SKDEs prioriteringer og planer for realisering av tiltak i 2015</i>». <p>Prosesser er pågående/planlagt knyttet til juridiske problemstillinger, samt nye kunnskapsbehov.</p> <p>De største utfordringene er nå innen IKT:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Målbilde på mellomlang sikt er i NHRP-strategien skissert som «Felles tekniske løsninger»: Velge likere tekniske løsninger og felles drift. - Det er ikke utviklet et felles arkitekturmålbilde for helseregistrene. Siden Nasjonalt helseregisterprosjekt ble startet i 2008/2009, er vesentlige rammer for videre utvikling av IKT-infrastrukturen for helse- og omsorgssektoren kommet på plass. Forholdene ligger nå til rette for å kunne gå videre med å utrede et felles arkitekturmålbilde. - Målbildearbeid for felles tekniske løsninger er forankret i NHRP handlingsplan 2014-2015 (s. 42: utvikling av målbilder) og NUIT-vedtak 16.10.2014 «<i>Viktig å løfte helseregisterområdet med felles</i> 	

	<p><i>informasjonsmodell og teknologisk fellesløsninger som et tema på tvers av aktører inn i NUFA og andre aktuelle fora.»</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - I E-helsegruppen 20.11.14 ble spørsmålet om felles brukertjenester løftet, og gruppen var positiv til en tydeligere retning på videre utvikling. <p>Sekretariatet har startet arbeidet med å lage en oversikt over eksisterende løsninger og tiltak som er meldt inn til NUIT og E-helsehandlingsplanen, samt tiltak som enda ikke er meldt inn. Sekretariatet ønsker å involvere arbeidsutvalget i dette og etablere en god prosess for det videre arbeidet.</p> <p>Tanken bak dagens møte i AU er å få presentert status for noen store prosjekter, som grunnlag for diskusjon om videre strategi og innretning til sak i E-helsegruppen 26. mars.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Helsedirektoratet påpeker at et av forslagene i gråsonerapporten er at det skal gjennomføres en midtveisevaluering av NHRP, og det kan ha betydning for videreføring av strategien i 2016-2020. - Helsedirektoratet ønsker å involveres i målbildearbeidet. 	
<p>14/2015</p>	<p>KREMT (Kreftregisterets elektroniske meldingstjeneste på NHH)</p> <p>Bjørn Møller presenterte Kreftregisterets meldetjeneste KREMT.</p> <p>Bakgrunn: I Kreftregisteret inngår åtte kvalitetsregistre med nasjonal status. Registeret får data fra patologiremisser, FHI, PAS og klinikere. Se ppt for detaljer.</p> <p>Finansiering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 MNOK fra Rosa sløyfe i 2007 til utvikling av innregistrering av brystkreft, som deretter er breddet ut til andre kvalitetsregistre. - Usikker kostnad for hele prosjektet, men anslagsvis 10-20 MNOK. <p>KREMT2 portalen ble demonstrert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Løsningen er en egen applikasjon som ikke er integrert mot journal. Det er etablert en lenke (ikon) i EPJ og det jobbes med en løsning som kan sende skjema til EPJ. - Hvert sykehus har et felles brukernavn og passord. - Ønsker kliniker å se på egne data kan man logge inn med en to-faktoridentifisering. Autentiseringsløsning er i Kreftregisteret. - Kreftregisteret har ikke lov til å sende informasjon om pasienter til sykehus. - Mulighet for administrativ statistikk og klinisk statistikk (pasientkarakteristikker). <p>Utfordringer med KREMT-portalene:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Krever separat innlogging - Ikke mulighet for mellomlagring - Ingen direkte sammenheng med påminnelsestystemer i EPJ - Ikke automatisk kvittering. 	

	<p>Innloggingsløsningen for KREMT er rullet ut. Det jobbes med løsning for kvittering, oppslag mot Folkeregisteret og for å få skjemaet inn i DIPS Arena.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manglende integrasjon mot journal kan undergrave løsningen blant klinikere. Risiko hvis løsningen øker tidsbruk på rapportering. - Kan vurdere å søke FMK/NIKT om status som foretrukket løsning for innrapportering til kvalitetsregistre. - Felles passord for et sykehus er ikke optimalt. Den fremtidige løsningen ligger sannsynligvis hos NHN med buypass og sikker pålogging. Roller og autentisering må styres (tilgangsstyring) og vil løse mange av problemene. - Mulighet for at NPR og Kreftregisteret kan samarbeide om bl.a. pakkeforløpene. 	
15/2015	<p>Felles IKT-driftsløsning for kvalitetsregistre i NHN</p> <p>John-Kåre Knudsen presenterte arbeidet med felles driftsløsning for kvalitetsregistre i NHN. Se ppt for detaljer.</p> <p>Nasjonal IKT arbeider med konsolidering av innregistreringsløsninger for kvalitetsregistre på tre plattformer: Ereg, openQreg og MRS. Fagforum medisinske kvalitetsregistre (FMK) i NIKT har fått mandat blant annet om «å sørge for at det finnes et velfungerende felles driftsmiljø for nasjonale medisinske kvalitetsregistre» og «fordele midler (..) til utvikling av felles teknologiske løsninger».</p> <p>Rollefordeling: MRS utvikles i Hemit og driftes i NHN. OpenQreg driftes i dag i HelseNord IKT, hvor også helseregistre.no ligger. Vedtak om at så mye som mulig av produksjon/drift bør over på NHN. OpenQreg utredes nå for flytting. Ereg (Helse Sør-Øst) er i dialog med NHN for etablering av sentral løsning for drift.</p> <p>Autentisering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Løsning i HelseNord på helseregistre.no med kode via mobiltelefon. - Ereg er basert på lokale databaser hos hvert enkelt foretak og har AD-autentisering. - Fremtidig løsning er trolig buypass med single sign on. <p>Kostnader:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estimert 800-900 000 kroner i drifts- og produksjonskostnader for et register på MRS per år. <i>(Merknad: Dette beløpet ble nedjustert til 600 000 kroner på møtet i interregional styringsgruppe 4.3.15)</i> <p>Det jobbes videre med sentral drift, autentisering, PROMs og integrasjon mot fagsystem/EPJ-system.</p> <p>Rapporteket:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Et rapporteringsrammeverk som er tilgjengelig via 	

	<p>helseregister.no, og gjør det mulig å trekke ut bl.a. rapporter.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Produsert hos HelseNord IKT, utredes for flytting til NHN. - Det har vært uklarhet omkring systemeierskap/forvaltning/bestillerrolle for Rapporteket, og saken skal behandles i interregional styringsgruppe 4.3.15. <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elektroniske systemer kan oppleves som tidkrevende, og som enda et system. Det bidrar til motstand mot elektroniske system. 	
<p>16/2015</p>	<p>Klinisk relevant tilbakerapportering fra NPR</p> <p>Innledningsvis orienterte Unn Huse kort om moderniseringsprosjektet i NPR, bl.a. status for ebXML-melding over NHN, daglig oppdatert NPR, arbeid med kodingskvalitet, logging, dashboard-løsning for AMK, dr. Foster m.m.</p> <p>Deretter ble prosjektet «Klinisk tilbakerapportering fra NPR» presentert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overordnet mål: bedre kvalitet i NPR. Legge til rette for økt bruk ved å publisere anonyme data til klinikere etter klinikernes behov. - Bakgrunn er ønske fra klinikerne og strategi for NHRP. - NPR inneholder diagnose- og prosedyrekoder, samt klinisk relevante administrative data. - Etablert prosjekt med både prosjektgruppe, referansegruppe fagspesifikke arbeidsgrupper, pilotgrupper og intervjugrupper. I overkant av 100 personer involvert i prosjektet. - Vil gi visning av anonyme data som vil ligge tilgjengelig på HelseDirektoratets sider. - I første halvår 2015 vil løsning for revmatologi publiseres. Versjon 1 inkluderer diagnosegrupper, antall pasienter, omsorgsnivå, og vil være nøkkeltall for en seksjon/avdeling. - Budsjett: Ca. 2,6 MNOK i 2014, 3,8 MNOK i 2015. Ikke anslått hvor mye hele prosjektet vil koste. <p>Se vedlagt ppt for flere detaljer.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Det kan bli lite samsvar mellom data registrert i ulike registre, f.eks. komplikasjoner i NOIS og NPR. - Vanskelig å skille kvalitetsindikatorprosjektet og klinisk tilbakerapportering. Innbyggeren har andre behov (kvalitetsindikatorprosjektet), enn det klinikerne har. Men det bør bygges på samme fundament. - Kan ha tema for møte i AU om hvordan «data i hus» behandles. - En rekke uavhengige prosjekter med til dels overlappende formål som nå må ses på tvers. Det brukes mye midler på IT uten at helsesektoren får mye igjen. 	
<p>17/2015</p>	<p>Elektronisk innrapportering til Dødsårsaksregisteret (eDÅR)</p> <p><u>Saksdokument:</u> Konsekvensanalyse eDÅR.</p> <p>Marta Ebbing presenterte eDÅR-prosjektet:</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> - Moderniseringen av Dødsårsaksregisteret (DÅR) startet i 2013, og FHI tok over som databehandlingsansvarlig i 2014. Det er laget nytt saksbehandlingssystem og registeret er lagt på ny plattform. - Mulig fremtidig prosess når elektronisk innrapportering til DÅR er etablert, er at DÅR oppdaterer Folkeregisteret (DSF), og at andre aktører henter informasjon fra DSF. - Vurdert tre løsningsalternativ: løsning integrert i journal, egen webapplikasjon og webapplikasjon med noe funksjonalitet mot journal. Løsning som er integrert i EPJ har høyt kostnadsbilde (ca. 20 millioner?). - Nasjonale tiltak som har konsekvenser for andre aktører, skal behandles i NUFA og NUIT. I møte i NUFA i august 2014 ble det gitt innspill på at eDÅR bør vurdere risiko knyttet til manglende innmelding fra klinikere ved valg av web-løsning. - Utviklingen av IKT-løsningen er ikke kostnadskrevende, men det er derimot utbredelsen av løsningen. Budsjett vil avhenge av valgt løsning. - Utfordring ved at mange aktører er involvert, også utenfor helsesektoren (NAV, politi, påtalemyndighet osv.) <p>Se vedlagt ppt for flere detaljer.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modernisering av DSF er nødvendig også for eDÅR. - Satsing på IKT har pågått i mange år. Behov for å lage løsninger som kan brukes som byggesteiner i det store IKT-målbildet. - Prosjekt som utredet registrering av data om høyde/vekt fra helsestasjons- og skolehelsetjenesten, estimerte at opprettelse av et register vil koste 20 MNOK. - Mange nasjonale tiltak må finansieres, og det medfører behov for prioritering. - IPLOS har ikke bidratt med midler til EPJ-leverandører, men utviklet kravspesifikasjoner og påpekt at innrapporteringen er lovpålagt. Registeret har dessuten faste kontaktmøter med KS. - Trolig lettere å forholde seg til spesialisthelsetjenesten enn leverandører til kommunene. 	
<p>18/2015</p>	<p>Felles tekniske løsninger – strategi.</p> <p>Cathrine Dahl innledet til diskusjon om strategi for felles tekniske løsninger og saksinnretning til sak i E-helsegruppen 26.3.15.</p> <p>Oppsummering av utfordringsbildet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det brukes mye ressurser på innrapportering. • Lite data og analyser tilbake til brukerne • Mange utviklingsprosjekter og store behov <p>Behov for å vurdere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brukervennlighet • Skalerbarhet • Personressurser: Manglende ressurser • Finansiering: Tendens til underestimert av kostnader • Kapasitet knyttet til utviklingsprosjekter 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Avhengigheter: Spesielt til felleskomponenter • Koordinering mellom aktørene • Gjennomføringsevne • Prioritering (Nasjonal IKT-portefølje): Hvordan ser helseregisterfeltet ut i den nasjonale e-helseporteføljen? <p>Det er behov for en grundig analyse av høy kvalitet, med god prosess og legitimitet som grunnlag for videreføring av strategien i NHRP. Analysen må ses i sammenheng med andre prosesser (som bl.a. nytt IKT direktorat i 2016). Det er behov for en grundigere kartlegging av dagens situasjon med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Status for de enkelte registrene og eksisterende løsninger. • Status for pågående utviklingsprosjekter <p>I E-helsegruppen 26. mars ønsker sekretariatet NHRP et vedtak som gir grunnlag for videre arbeid:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gjennomføre grundigere analyse av dagens situasjon og IKT-utfordringer, opp mot mål i strategien • Gjennomføre målbildearbeid? <p>Sekretariatet drøftet saken med HOD i arbeidsmøte 2. mars og er bedt om utkast til notat i forkant av møte med departementsråd 12.3.15. Departementsråd avgjør tilslutt hvordan saken blir innrettet. Kjernen i saksfremlegget vil være utfordringsbildet.</p> <p>E-helsegruppen har tre møter i 2015: 26.3, 23.6 og 12.11. Det som skal prioriteres i 2016, må behandles i NUIT og NUFA før møtet i E-helsegruppen 12.11. Det vil si at det må behandles på NUFA møtet allerede i september 2015.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bør ha en balansert situasjonsbeskrivelse hvor også positiv utvikling i registrene beskrives. Det er blant annet mer samarbeid mellom aktørene på helseregisterfeltet nå enn tidligere og registerdata brukes mer. - Aktørene er positive til og ønsker å gjenbruke løsninger. - Helseregisterfeltet må samkjøres tett med «én innbygger-én journal», og en mulighet er at E-helsegruppen ber om dette for å ivareta helseregisterfeltets behov i det langsiktige arbeidet. - Et konkret vedtak fra E-helsegruppen kan være uhensiktsmessig og gi mindre spillerom. - Finansiering bør belyses, og det bør komme frem at særlig drift er ressurskrevende. - Arbeidsutvalget ønsker å involveres i forberedelser til saken i E-helsegruppen 26. mars. 	<p>Sekretariatet sender AU utkast til saksfremlegg til møte i E-helsegruppen</p>
<p>19/2015</p>	<p>Eventuelt</p> <p>Ingen saker.</p>	