



REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 26. januar 2016 kl. 09:30 – 12:30

Sted: Møterom 10, Hotell Park Inn, Gardermoen

TILSTEDE:

Arbeidsutvalget:

- Stein-Olav Gystad (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Eivind Kristiansen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre, 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 (registerdirektør, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (Område for smittevern, miljø og helse, Folkehelseinstituttet)

Helse- og omsorgsdepartementet, Administrasjonsavdelingen, seksjon 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)
- Anita Daae (seniorrådgiver kommunikasjon, Folkehelseinstituttet)
- Nils Gullhaug (Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Torbjørn Undeland (avdelingsdirektør, Utredning og plan, Direktoratet for e-helse)
- Unn Huse (representant fra utredningen av KPR, Helsedirektoratet)

Forfall:

- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Oppfølging
1/2016	<p>Referat fra møte 17.11.2015</p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 17.11.2015</p> <p>Referatet godkjennes.</p>	
2/2016	<p>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet i 2016</p> <p>Kristian Skauli orienterte om status for HODs arbeid med å følge opp helseregisterområdet. HODs styrkede strategiske rolle videreføres for en periode i 2016. Tildelingsbrev og oppdragsbrev inneholder få nye veivalg, bortsett fra oppdrag til Direktoratet for e-helse. Flere spørsmål krever avklaring i 2016 før evt. ny strategisk innretning kan iverksettes. Det gjelder bl.a. å vurdere virkemiddelbruk for å styrke gjennomføringen av oppgavene, tydeliggjøre roller, prioriteringer og fremdriftsplan for IKT og tekniske fellesløsninger.</p> <p>Styringssignaler for 2016 til etatene ble presentert og gjenfinnes i de ulike tildelingsbrevene.</p> <p>Handlingsplanen 2014-2015 videreføres i 2016. Enkelte tiltak som ikke er iverksatt, har sammenheng med oppdrag gitt til Direktoratet for e-helse og prosjektet «Helseregistre for forskning». Hvor de ulike oppdragene skal forankres er i prosess, men ikke helt avklart.</p> <p>Nytt mandat for arbeidsutvalget er ferdigstilt. Arbeidsutvalget skal ha en rådgivende og koordinerende rolle for NHRP-sekretariatet og HOD. Utvalget utvides med representasjon fra interregional styringsgruppe og Direktoratet for e-helse. Etater som har mange roller bør begrense seg til tre representanter.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Helseregisterprosjektet er kun lagt inn som føring i oppdragsdokumentene til Helse Vest og Helse Nord pga. de har felles roller og oppgaver for alle RHF på helseregisterfeltet. - Helsedirektoratet har etablert et prosjekt for publiseringsløsning av styringsdata i samarbeid med RHFene. Styringsinformasjon bør ses i sammenheng med tjenester for andre brukergrupper og det bør ikke etableres flere nye publiseringsløsninger som ikke er koordinert. - Forskningsrådet prioriterer tilgjengeliggjøring av data og har bedt om at «Helseregistre for forskning» (HRR) utreder muligheten for en portal for forskere. Viktig at HRR involverer aktører som ikke har egne prosjektpakker. - Oppdrag om å utrede plan for utredning av fellesregister er omfattende og har en rekke grenseflater, men bør tas ned og gjennomføres på en egnet måte. 	<p>Helsedirektoratets prosjekt om publiseringsløsninger bør presenteres på neste møte i AU.</p> <p>HRR avtaler eget møte med Direktoratet for e-helse</p>

3/2016

Direktoratet for e-helse

Torbjørn Undeland fra strategidivisjonen presenterte det nye direktoratet som skal jobbe for et enklere helse-Norge. Bakgrunnen for etableringen av direktoratet er at informasjonen ikke alltid følger pasienten og det er behov for bedre informasjonsflyt.

Direktoratet har to roller:

- Myndighet: Sørge for nasjonal styring og koordinering
- Nasjonale løsninger: Få på plass og forvalte digitale løsninger som forbedrer og forenkler.

Direktoratet består av fire divisjoner:

- Strategidivisjonen kartlegger behovene og utfordringene i sektoren, og vurderer hva som skal til for at vi kan nå det langsiktige målet om en felles nasjonal løsning for helse- og omsorgstjenestene.
- Divisjon for styring og standardisering skal sørge for bedre informasjonsflyt og systemer som snakker sammen gjennom bl.a. nasjonal porteføljestyling.
- Utviklingsdivisjonen vil ha ansvar for å utvikle nasjonale e-helseløsninger (som f.eks. Kjernejournal)
- Divisjon for innføring og produksjon skal sikre innføring og drift av de nasjonale løsningene.

Nils Gullhaug presenterte oppdraget til Direktoratet for e-helse i tildelingsbrevet under hovedmål 3: Oppdaterte og tilgjengelige data for styring, finansiering, beredskap, kvalitetsforbedring, helseanalyse og forskning. Rapport med foreløpige anbefalinger om referansearkitektur og tekniske fellesløsninger for de nasjonale helseregistrene skal leveres i løpet av 2016, med statusrapportering fra arbeidet innen 1.10.16. Relevante aktører i sektoren skal være involvert i prosessen.

Det er plan om å engasjere en prosjektleder for referansearkitektur og etablere et omforent mandat for prosjektet. Det vil være hensiktsmessig å vurdere:

- Målbilde for referansearkitektur
- Transisjonsarkitektur (kort/mellomlang sikt)
- Nasjonale registertiltak
- Juridisk vurdering

Prosjektet vil ha nytte av informasjon om tekniske plattformer, tidspunkt for siste oppdatering, og lignende.

Innspill:

- Det foreligger mye dokumentasjon på nåsituasjon og behov og viktig at dette gjenbrukes.
- I lys av «én innbygger-én journal» vil informasjonsmodeller bli viktige.

Sekretariatet sender dokumentasjon til Direktoratet for e-helse

<p>4/2016</p>	<p>Helseregistre i Nasjonalt Utvalg for Fag og Arkitektur (NUFA).</p> <p>Truls Korsgaard presenterte NUFA og hvordan helseregisterfeltet kan ivaretas i dette forumet. Møtene i arbeidsutvalget bør legges opp mot møtene i de nasjonale e-helseforaene.</p> <p>Registerfeltet omtales ofte som «styrings- og kunnskapsgrunnlaget» i NUFA. I møtet 3. februar er det planlagt en sesjon med orienteringer fra HOD og KPR. I tillegg er det andre viktige sesjoner med bl.a. drøfting av NUFAs formål.</p> <p>Neste NUFA-møte er 27. og 28. april. Forslag om tema som bl.a. referansearkitektur, pasientrapporterte data og status fra registrene.</p>	<p>HOD og sekretariatet for NHRP vil ha dialog med Nasjonalt porteføljekontor om mulige saker fra registerfeltet til de neste NUFA-møtene.</p>
<p>5/2015</p>	<p>Kommunikasjon fra helseregistre på nett (5/2016)</p> <p>Anita Daae presenterte ulike sider som inneholder informasjon om Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP). Helseregistre.no er i dag et eget nettsted med informasjon om NHRP, men nettstedet er lite brukt og på en gammel plattform. Ehelse.no er den nye nettsiden til Direktoratet for e-helse og skal være en portal for de som er interessert i e-helse. Helsenorge.no er rettet mot innbyggere og har jevn økning i brukere. Forslag om å legge informasjon om NHRP på ehelse.no, i tillegg til at de ulike registrene og nettsider som kvalitetsregistre.no har informasjon om helseregistre og NHRP.</p> <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ønske om å beholde helseregistre.no, og dersom den skal erstattes må man ha en klar plan for hvor informasjonen skal legges for å unngå at man mister noe informasjon. - Ehelse.no vil ikke ivareta det faglige behovet for informasjon fra registrene. - Helsenorge er ikke klar for å samle PROM-data enda. Planen er at informasjon om kvalitetsregistre rettet mot innbygger skal legges på helsenorge.no 	<p>Sekretariatet sender sak om valg av nettsted for informasjon om NHRP/helseregistre til AU med frist for formell tilbakemelding. Sekretariatet vil deretter oppsummere innspillene i et felles notat med anbefaling som vil oversendes HOD.</p>
<p>6/2016</p>	<p>Strategi for det regionale arbeidet med kvalitetsregistre 2016-2020</p> <p>Eva Stensland presenterte forslag til strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for 2016-2020 som er sendt på høring til Arbeidsutvalget. Målsettingen for satsingen er at kunnskap fra de medisinske kvalitetsregistrene skal gi bedre kvalitet i behandling, og bidra til sikrere og likeverdig fordelte helsetjenester for befolkningen.</p> <p>Strategien er en utdyping av strategien for Nasjonalt helseregisterprosjekt på kvalitetsregisterfeltet.</p> <p>Strategien har 11 hovedmål som bl.a. inkluderer mål om høy datakvalitet og hjemmelsgrunnlag for medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Ved utgangen av strategien i 2020 er det ønskelig at nasjonale</p>	

	<p>medisinske kvalitetsregistre oppfyller følgende effektmål:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dekningsgrad 80 % - tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende senest etter to års drift - kunne presentere resultater fra konkret forbedringsarbeid senest etter fire års drift - 85 % presentere pasientrapporterte data <p>Innspill:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Strategien må være forankret i RHF-enes kvalitetsstrategier. - Kriterier for tap av nasjonal status for kvalitetsregistre må ha sammenheng med effektmålene. - Bør tydeliggjøre grenseflatene mot arbeidet med kvalitetsregistre i Helsedirektoratet. - Under punktet om IKT bør arbeidet med strukturert EPJ tas inn. 	
<p>7/2016</p>	<p>Eventuelt</p> <p>Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2016 Arrangeres 10. og 11. mars på Hotell Plaza i Oslo. Påmelding på www.registerkonferansen.no</p> <p>Studietur København og Stockholm 1. og 2. februar 2016 Program er sendt ut.</p>	