



Direktoratet for  
e-helse

# Hersedataprogrammet

Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

# Forord

*«Bedre folkehelse, effektive og kunnskapsbaserte helsetjenester, mer involverte innbyggere og en styrket pasientrolle.»*

Samfunnsmålene for Helse-dataprogrammet minner oss stadig på hvor viktig arbeidet i denne konseptvalgutredningen er.

I 2017 fikk Direktoratet for e-helse ansvar for å lede arbeidet med å følge opp helse-registerstrategien i samarbeid med Forskningsrådet, Helse-direktoratet, Folkehelseinstituttet, de regionale helseforetakene og kommunesektoren. Gjennom Helse-dataprogrammet jobber vi også med universitets- og høyskolesektoren for å bedre vilkårene for forskning.

Det er bred enighet blant brukerne om at det er for komplisert og tidkrevende å få tilgang til helsedata i dag. Derfor jobber Helse-dataprogrammet langs flere spor for å øke bruken av helsedata til forskning, helseovervåking, kvalitetsforbedring, styring, innovasjon og næringsutvikling. Konseptvalgutredningen av Helseanalyseplattformen beskriver fire konsepter for en nasjonal plattform for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata. Vår anbefaling er å tilrettelegge for et offentlig og kommersielt økosystem for analyse-tjenester for å muliggjøre et rikere og rimeligere tjenestetilbud for brukerne av helsedata.

Konseptvalgutredningen av Helseanalyseplattformen er starten på et viktig tverr-sektorielt grep for å utnytte det internasjonale fortrinnet som norske helsedata kan gi. Det anbefalte konseptet, konsept 7, representerer en ambisiøs og fremtidsrettet teknisk utviklingsretning som vil sette Norge på verdenskartet.



**Bodil Rabben**

Programleder for Helse-dataprogrammet

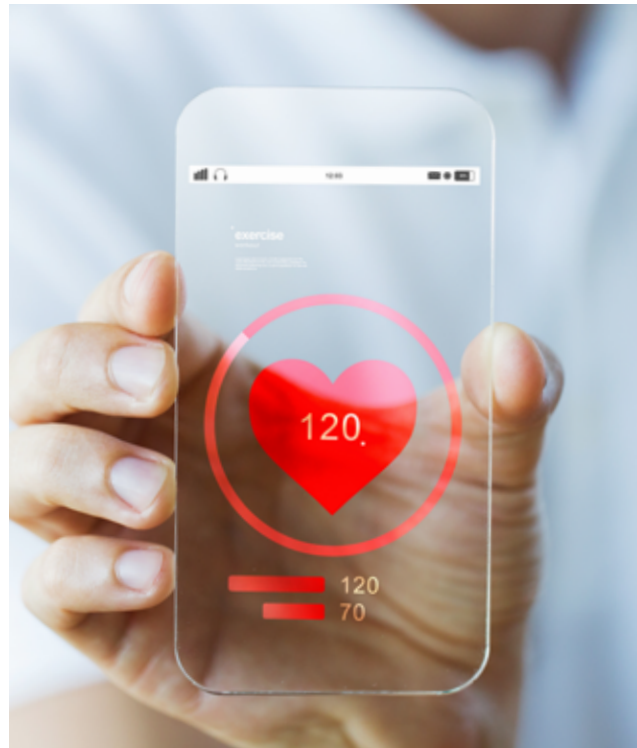
# Helsesdata som samfunnsressurs

I 2017 utgjorde Norges totale helseutgifter 342 milliarder kroner; 10,4 prosent av BNP. Samme år utbetalte Norsk Pasientskadeerstatning 979 millioner kroner i erstatninger knyttet til behandling i offentlig og privat helsetjeneste.

Samfunnskostnadene ved sykdom og ulykker er imidlertid langt større. Rapporten Samfunnsøkonomiske kostnader ved sykdom og ulykker utarbeidet av Helsedirektoratet i 2013 viser at den økonomiske verdien av befolkningens tapte leveår og helsetap, helsetjenestekostnader og produksjonstap grunnet sykdom, uførhet og død samlet utgjorde 1860 milliarder kroner i 2013. Dette er beløp som kunne vært redusert dersom helsedata i enda større grad ble benyttet til kvalitetsforbedring i helsetjenesten og utvikling av nye og mer effektive behandlingsformer og legemidler.

I årene fremover vil en aldrende befolkning føre til større pleiebehov, samtidig som en mer ressurssterk befolkning vil etterspørre høyere kvalitet på helse- og omsorgstjenestene. Høyere press på helse- og omsorgstjenestene gjør at helsedata stadig får en viktigere rolle i styring og helseøkonomiforvaltning for å sikre riktigere ressursbruk i samfunnet og mer kunnskapsbaserte helsetjenester.

Dessverre opplever dagens brukere av helsedata at det er for komplisert og tidkrevende å få tilgang til våre verdifulle data. Hvert år går liv tapt fordi helsedata ikke blir benyttet i tilstrekkelig grad til å utvikle bedre behandlingstilbud, danne grunnlag for kunnskap og bidra til styringen av pasientens helsetjeneste.



I 2017 utgjorde Norges totale helseutgifter **10,4 %** av bruttonasjonalproduktet (BNP).

I 2017 utbetalte Norsk Pasientskadeerstatning **979 millioner** kroner i erstatninger.

Den økonomiske verdien av befolkningens tapte leveår og helserelaterte kostnader utgjorde i 2013 **1 860** milliarder kroner.

Norge bruker årlig mer enn **10 milliarder** skattekroner på helseforskning, forvaltning av helseregistre og innrapportering av helsedata.



# Helsedataprogrammet

Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010–2020 ligger til grunn for arbeidet med å oppdatere og tilgjengeliggjøre data fra norske helseregistre. Helseregisterstrategien skal bidra til bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda sikrere håndtering av data i de nasjonale helseregistrene, og skal understøtte de økende kravene til kunnskap i helse- og omsorgssektoren.

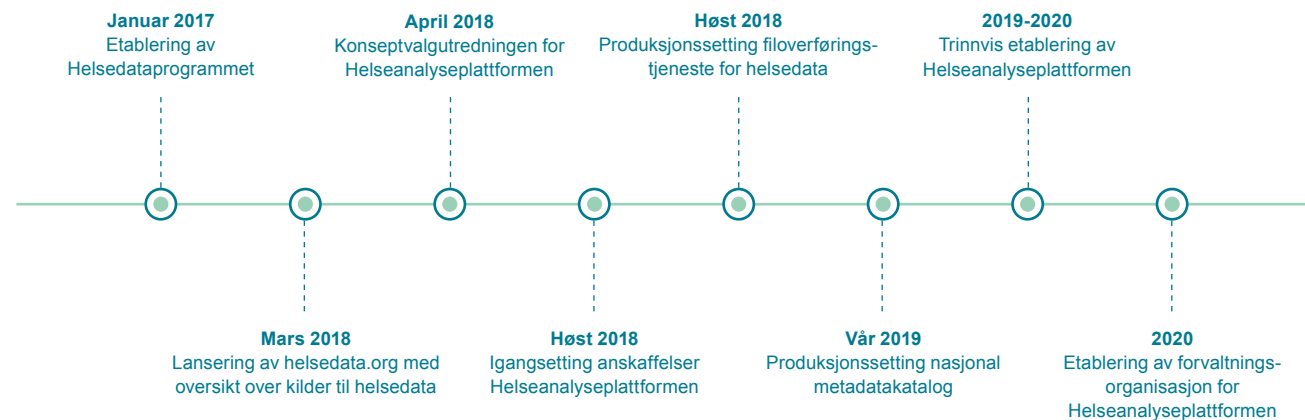
For å styrke gjennomføringen av helseregisterstrategien fikk Direktoratet for e-helse i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å etablere Helsedataprogrammet. Programmet ble etablert i 2017 og gjennomføres i samarbeid med Norges forskningsråd, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, de regionale helseforetakene, kommunesektoren og næringslivet.

Tiltakene i Helsedataprogrammet omfattes av det strategiske området «Bedre bruk av helsedata» i nasjonal e-helsestrategi og underbygger målene i HelseOmsorg21-strategien; der helsedata som nasjonalt fortrinn trekkes frem som ett av ti satsingsområder.

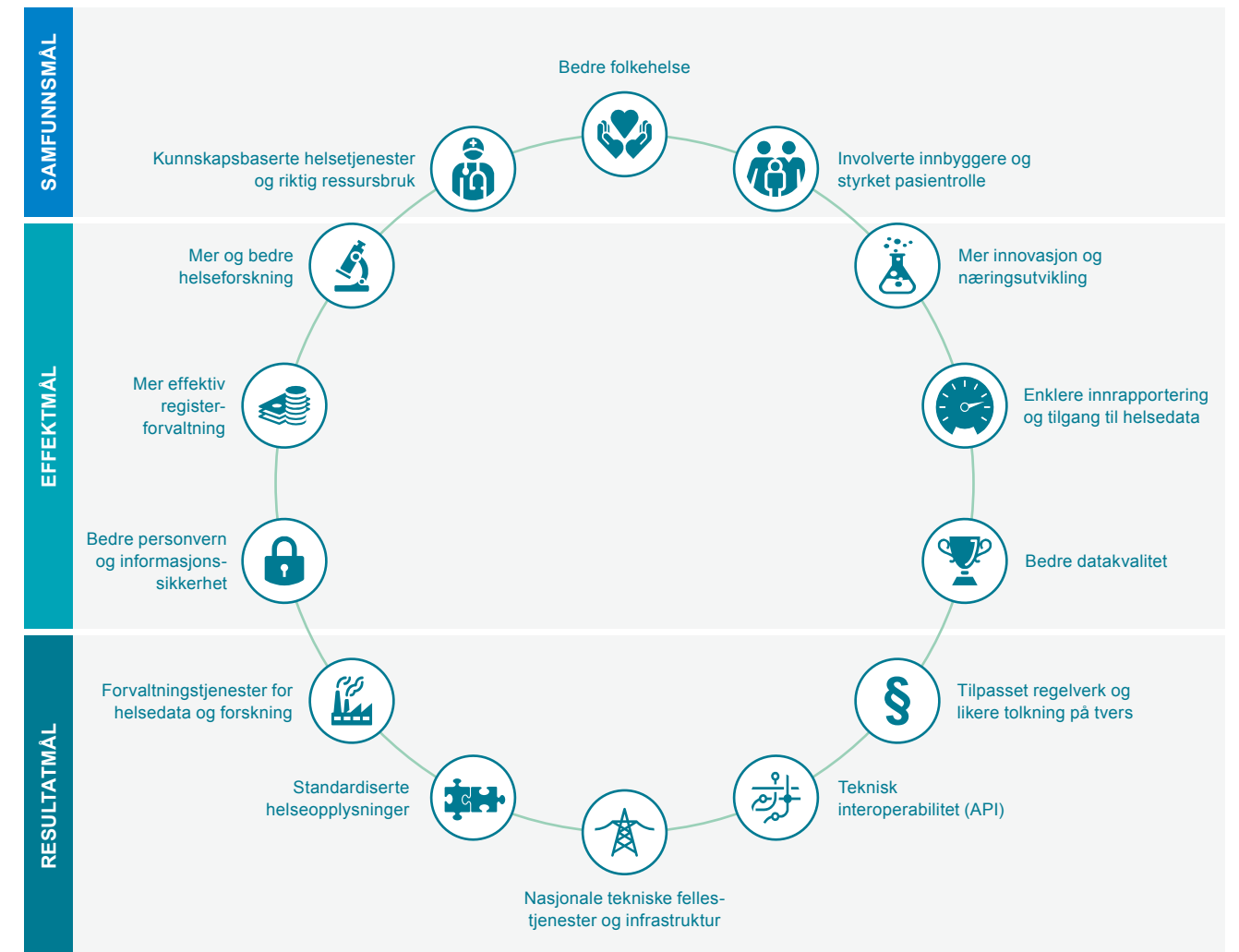
Konseptvalgutredningen for Helseanalyseplattformen er resultatet av Direktoratet for e-helses oppdrag om å utrede en helseanalyseplattform som skal gi bedre og sikrere tilgang til helsedata og legge til rette for avanserte analyser på tvers av helseregistre og andre kilder til helseopplysninger.

## Helsedataprogrammet i korte trekk

- Pågår i perioden 2017-2020
- Over 40 organisasjoner involvert i programmet
- Bredt sammensatt programstyre og referansegruppe
- Fire prosjekter: Helseanalyseplattformen, Organisasjonsutvikling, Fellestjenester og Harmonisering
- Seks arbeidsgrupper med representanter fra forskning, registerforvaltning, helsepersonell, myndigheter og næringsliv



Helsedataprogrammet har etablert et målhierarki bestående av samfunns mål, effektmål og resultatmål som samlet angir retningen for tiltak innen helseregisterfeltet.



“ Får vi et enklere regelverk og enklere tilgang for gode helseforskere til å bruke våre unike data samlet gjennom generasjoner, vil vi kunne få et likere og bedre behandlingstilbud, slik at du og jeg har mye større sjanse for å overleve kreften. Vi vil kunne følge opp langtidseffekter av medisiner slik at man får færre bivirkninger. Vi vil kunne finne ut mer om risiko for kreft og andre sykdommer slik at vi kan forebygge sykdom.

Utdrag fra kronikken «Livene vi ikke redder» av Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen og Arvid Hallén, administrerende direktør i Norges forskningsråd, publisert i Aftenposten 20. januar 2015





# Dagens bruk av helsedata



## Forskere

Helsedata fra registre, helseundersøkelser og biobanker benyttes i dag til medisinsk og helsefaglig forskning. Sammenstilling av helsedata med demografiske og sosioøkonomiske data, data fra journalsystemer og egeninnsamlede data er tidkrevende og komplisert.



## Helsepersonell

Helsepersonell rapporterer inn data til helseregistrene, men mottar i dag lite tilbakemelding fra registrene som kan benyttes til oppfølging, sammenlikning og utvikling av klinisk pasientbehandling over tid.



## Helseledere

Administrasjon og ledelse ved behandlingseenhetene bruker helsedata til styring, planlegging og kvalitetsforbedring i virksomhetene. Fragmenterte datakilder og lav frekvens på rapportering fører imidlertid til at det etableres færre gode kvalitetsindikatorer som hindrer deling av beste praksis i helsetjenesten.



## Myndigheter

Sentrale, regionale og lokale styringsmyndigheter benytter helsedata aktivt for styringsformål: i finansiering, planlegging, evaluering, helseovervåking og beredskap. Eksisterende lovverk begrenser muligheten for sammenstilling av demografiske og sosioøkonomiske individdata med data fra helseregistrene for styringsformål.



## Innbyggere

Innbyggere har rett til informasjon om opplysningene som er registrert om seg, og rett til innsyn i disse opplysningene, men har i dag liten kontroll på hvor egne data er registrert eller utlevert.



## Næringsliv

Helsedata utgjør en stadig viktigere del av helseteknologifeltet, og er sentralt gjennom hele utviklingsforløpet til et legemiddel. Det utleveres i dag en god del statistikk til næringslivsaktører, men bruk av individdata til næringsformål er svært begrenset.



## Registerforvaltere

Virksomhetene som er databehandlingsansvarlige for de ulike registrene samler inn, bearbeider og sammenstiller helsedata til utlevering og produksjon av offisielle analyser og nasjonal statistikk. Registerforvaltningen har få tilgjengelige verktøy for saksbehandling og forvaltningen er preget av manuelle arbeidsoppgaver.

# Helseregisterfeltet

Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for de fleste helseregistrene gjennom sin rolle som etatstyrer for Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og FHI, og som eierstyrer for de regionale helseforetakene (RHF). FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret (Helse Sør-Øst RHF) er databehandlingsansvarlige for de store nasjonale helseregistrene. RHF-ene er via sine helseforetak behandlingsansvarlige for de fleste nasjonale medisinske kvalitetsregistrene med unntak av kvalitetsregistrene som er tilknyttet sentrale helseregistre.



Folkehelseinstituttet (FHI) er i dag databehandleransvarlig for ti sentrale helseregistre med tilhørende kvalitetsregistre, samt et utvalg helseundersøkelser. FHIs registre er i stor grad etablert for helseovervåking, smittevernberedskap og forskning.



## Helsedirektoratet

Helsedirektoratet er i dag databehandleransvarlig for tre sentrale helseregistre, inkludert det nyetablerte Kommunalt pasient- og brukerregister. Direktoratets registre er primært etablert for styrings- og kvalitetsforbedringsformål.



Kreftregisteret er et sentralt helseregister med tilhørende kvalitetsregistre. Registrene samler store mengder informasjon om krefttilfeller i Norge og benyttes i stor grad til kreftforskning.



De regionale helseforetakene er databehandleransvarlig for de 53 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. 17 av disse er registrert i fellesmodeller under FHI og Kreftregisteret. Oslo Universitetssykehus er også databehandleransvarlig for Kreftregisteret og Genetisk masseundersøkelse av nyfødte. Helseforetakene er også leverandøren av plattformene de fleste kvalitetsregistrene er bygd på.

# Dagens søknadsprosess for tilgang til helsedata

Det finnes i dag

**18**

sentrale helseregistre,

**53**

nasjonale medisinske kvalitetsregistre og et betydelig antall kvalitetsregistre uten nasjonal status.

I 2016 ble det publisert

**800**

vitenskapelige artikler basert på data fra norske helseregistre.

Det ble gjennomført

**88**

industrifinansierte kliniske studier i Norge i 2016.

I 2016 ble det utlevert nesten

**1 900**

datasett fra de sentrale helseregistrene til forskning, styring, kvalitetsforbedring og andre administrative formål.



**Identifisere problemstilling, datakilder og variabler**  
Forsker planlegger et nytt forskningsprosjekt.

**Søke om nødvendige godkjenninger**  
Forsker søker om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og/eller konsesjon fra Datatilsynet.

**Søke om uttrekk av data**  
Forsker søker de aktuelle registrene om uttrekk av ønskede variabler.

**Avklare variabelbehov, redefinere innhold og omfang**  
I samarbeid med registrene avklarer forsker det faktiske behovet for variabler.

**Nye søknader**  
Forsker sender søknad til hvert register om utlevering av ønskede variabler fra det aktuelle registeret.

**Ny avklaring av variabelbehov**  
I samarbeid med registrene gjøres det en ny vurdering av det faktiske variabelbehovet.

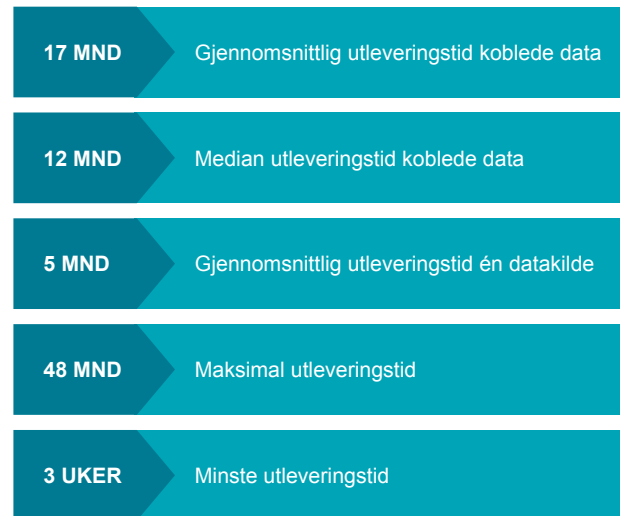
**Motta datagrunnlag**  
Forsker mottar sammenstilt datagrunnlag fra registrene. Ofte sendes personidentifiserbare data kryptert på minnepinne eller CD.

**Analysere data**  
Forskningsprosjektet kan settes i gang.



# Tidsbruk i helseregisterforskning

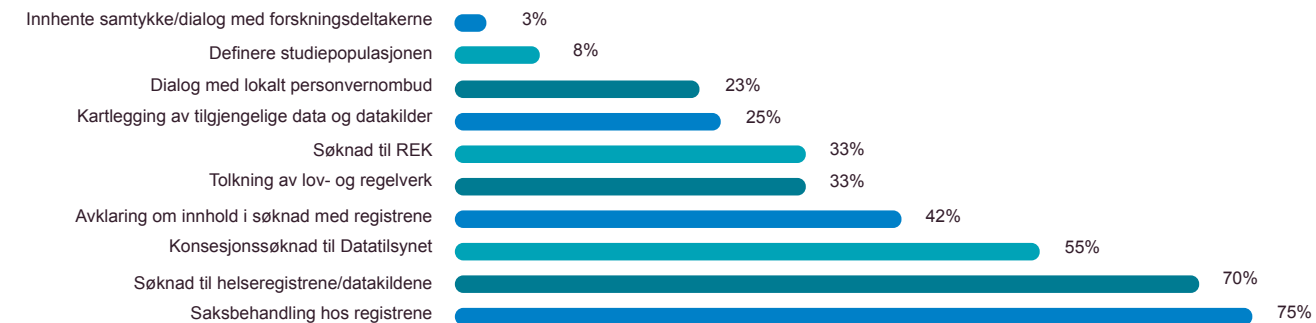
## Utleveringstid for helsedata (inkl. ventetid)



**40** prosent av forskerne har opplevd at forskningsprosjektets finansiering har opphørt før prosjektet er ferdig fordi utlevering av data har tatt lengre tid enn forventet.

**48** prosent av forskerne fikk returnert sin søknad om tilgang til helsedata fra helseregistrene og/eller REK i sitt siste forskningsprosjekt.

## Spesielt tidkrevende aktiviteter i prosessen for å få tilgang til helsedata



*Andelen forskere som opplever aktiviteten som tidkrevende.  
Helsedataprogrammets spørreundersøkelse om bruk av sammenstilte helsedata i forskning, oktober 2017.*





# Personvernlofter

Helseanalyseplattformen skal utformes slik at den ivaretar behovet for informasjonssikkerhet og innbyggers personvern. Personvern handler om retten til privatliv og retten til å bestemme over egne personopplysninger. Helsedataprogrammet har utviklet seks løfter for å ivareta innbyggers personvern. Som innbygger skal en alltid kunne være trygg på at disse løftene er ivaretatt, slik at personopplysningene kan brukes til å bygge ny kunnskap.

- 1 Behandlingen av mine personopplysninger skal alltid være lovlig og rettferdig.
  - 2 Jeg skal raskt og enkelt kunne se hvilke personopplysninger som er lagret om meg.
  - 3 Jeg skal raskt og enkelt kunne få vite hvordan mine opplysninger behandles, og hvem som har tilgang.
  - 4 Jeg skal umiddelbart få beskjed dersom det er brudd på sikkerheten ved behandling av mine opplysninger.
  - 5 Jeg skal kunne samtykke til og reservere meg mot enkelte typer behandling av mine personopplysninger.
  - 6 Mine personopplysninger skal alltid være riktige, og jeg skal kunne bidra til å rette opp feil.
- ▼
- ! Mine personopplysninger skal brukes til å bygge ny kunnskap som skal bidra til bedre helsetjenester, bedre helse og et bedre samfunn.

For å ivareta personvernloftene er det definert et sett med funksjonelle egenskaper som må være på plass på plattformen.



Innbyggerinnsyn



Dynamisk samtykke



Smarte kontrakter



Automatisk anonymisering



Smart monitorering av all behandling

# Konsepter

Helsedataprogrammet har utredet fire konsepter for en nasjonal plattform for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata og sammenliknet konseptene mot en videreføring av dagens situasjon.

Konseptene er:

- K0** Nullalternativet
- K1** Helsedataportal
- K4** Registerkonsolidering
- K6** Helsedataplattform
- K7** Analyseøkosystem

# K0 Nullalternativet

Nullalternativet beskriver dagens situasjon og forventet utvikling i funksjonalitet, datakilder, organisering, regelverk og bruk av helsedata, gitt at Helseanalyseplattformen ikke realiseres. Nullalternativet benyttes som sammenlikningsgrunnlag for å evaluere konseptene og identifisere virkninger av plattformen.

## Dagens funksjonalitet

### Søknadstjenester

- Begrenset oversikt over variabler i registrene
- Forvaltningsløsning for metadata etableres
- Enkelte søknadsportaler/-skjemaer på nett
- Konsolidering av flere søknads-skjemaer pågår
- Ingen felles saksbehandlings-støtte

### Analysertjenester

- Enkelte analysemiljøer ved universitetene
- En rekke virksomhetsspesifikke og tematiske statistikkbanker
- Få eksplorative analysertjenester

### Dataplattform

- Ingen nasjonal infrastruktur for analyse og tilgjengeliggjøring av helsedata
- Hovedsakelig utlevering av data, fortrinnsvis på e-post eller over Helsenettet for nedlasting til lokal maskinvare, men ofte via fysiske lagringsmedier

## Eksisterende kilder til helsedata

- 18 sentrale helseregistre
- 53 nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Over 150 medisinske kvalitetsregistre uten nasjonal status
- Befolkningsbaserte helseundersøkelser
- Over 360 biobanker
- Ulike kilder til demografiske og sosioøkonomiske data



# K1 Helsedataportal

Konsept 1 innebærer hovedsakelig en forbedring av søknadsprosessen for helsedata til sekundærbruk. Konseptet har relativt sett lav investeringskostnad og lav gjennomføringsrisiko, men samtidig et lavt ambisjonsnivå og imøtekommer i liten grad dagens utfordringer og forventninger. Med en stegvis realiseringsstrategi som prinsipp for Helseanalyseplattformen, representerer også konsept 1 det anbefalte første steget for de andre konseptene.

## Funksjonalitet på plattformen



### Søknadstjenester

- Felles søknadsskjema på tvers av registre
- Redaksjonell veiledningstjeneste
- Felles saksbehandlingsløsning på tvers av registrene
- Metadatakatalog med informasjon om tilgjengelige datakilder og variabler



### Analysertjenester

- Ingen ny funksjonalitet



### Dataplattform

- Ingen ny funksjonalitet

## Datakilder på plattformen



### Datakilder som inngår i konseptet

- Sentrale helseregistre
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Befolkningsbaserte helseundersøkelser
- Sosioøkonomiske data fra SSB

# K4 Registerkonsolidering

Konsept 4 innebærer å konsolidere eksisterende registre og minimere spredning av helsedata ved at man tilgjengeliggjør data for analyse på en sikker plattform. Konseptet har svært høy investeringskostnad og svært høy gjennomføringsrisiko. Det er i tillegg en risiko for tap av datakvalitet. Ambisjonsnivået med konseptet er middels høyt, og man vil kunne løse mange av dagens utfordringer.

## Funksjonalitet på plattformen



### Søknadstjenester

- Felles søknadsskjema på tvers av registre
- Redaksjonell veiledningstjeneste
- Felles saksbehandlingsløsning på tvers av registrene
- Metadatakatalog med informasjon om tilgjengelige datakilder og variabler



### Analysertjenester

- Eksplorative analysertjenester som kohorteksplorerer og anonymisert analyse
- Definerte sett med analyseverktøy på plattformen
- Definerte sett med visualiserings- og BI- verktøy på plattformen



### Dataplattform

- Infrastruktur for helseregistre
- Sikre prosjektrom på plattformen
- Åpne data, både aggregerte og syntetiske
- Harmonisert datamodell

## Datakilder på plattformen



### Datakilder som skal konsolideres på plattformen

- Sentrale helseregistre
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

### Datakilder som tilgjengeliggjøres på plattformen

- Befolkningsbaserte helseundersøkelser
- Sosioøkonomiske data fra SSB

## K6 Helse-dataplattform

Konsept 6 omfatter etablering av en dataplattform for sikker tilgjengeliggjøring av data, gjenbruk av eksisterende analyseinfrastruktur og enklere tilgjengeliggjøring av helsedata direkte inn i disse. Konseptet har middels høy investeringskostnad og middels høy gjennomføringsrisiko. Ambisjonsnivået ved konseptet er middels høyt, og det vil kunne løse noen av dagens utfordringer.

### Funksjonalitet på plattformen



#### Søknadstjenester

- Felles søknadsskjema på tvers av registre
- Redaksjonell veiledningstjeneste
- Felles saksbehandlingsløsning på tvers av registrene
- Metadatakatalog med informasjon om tilgjengelige datakilder og variabler



#### Analysertjenester

- Kohorteksplorer
- Ingen analyseverktøy på plattformen, men bruk av eksisterende analyseplattformer og annen ekstern infrastruktur



#### Dataplattform

- Åpne data, både aggregerte og syntetiske
- Harmonisert datamodell

### Datakilder på plattformen



#### Datakilder som er tenkt duplisert og lagret på plattformen

- Sentrale helseregistre
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Befolkningsbaserte helseundersøkelser

## K7 Analyseøkosystem

Konsept 7 innebærer etablering av et analyseøkosystem med færre direkte datautleveringer, hvor brukere kan analysere store mengder helsedata gjennom et bredt spekter av analysekapabiliteter på plattformen. Konseptet har høy investeringskostnad og middels til høy gjennomføringsrisiko. Konseptet er svært ambisiøst og vil imøtekomme mange av dagens utfordringer. Det er derfor viktig med en stegvis utvikling.

### Funksjonalitet på plattformen



#### Søknadstjenester

- Felles søknadsskjema på tvers av registre
- Redaksjonell veiledningstjeneste
- Felles saksbehandlingsløsning på tvers av registrene
- Metadatakatalog med informasjon om tilgjengelige datakilder og variabler



#### Analysertjenester

- Eksplorative analysertjenester som kohorteksplorer og anonymisert analyse
- Definerte sett med analyseverktøy
- Definerte sett med visualiserings- og BI-verktøy
- Økoystem av eksterne analysertjenester



#### Dataplattform

- Virtuell infrastruktur for nye helseregistre
- Sikre prosjekttrom på plattformen
- Åpne data, både aggregerte og syntetiske
- Harmonisert datamodell
- API for innbyggerdata

### Datakilder på plattformen



#### Datakilder som skal dupliseres på plattformen

- Sentrale helseregistre
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Befolkningsbaserte helseundersøkelser
- Sosioøkonomiske data fra SSB

#### Datakilder som på sikt inngår på plattformen

- PAS/EPJ-data
- Data fra tredjepartsaktører, som næringsliv og innbyggere
- Virtuelle helseregistre (masterdata)



# Sammenlikning av konseptene

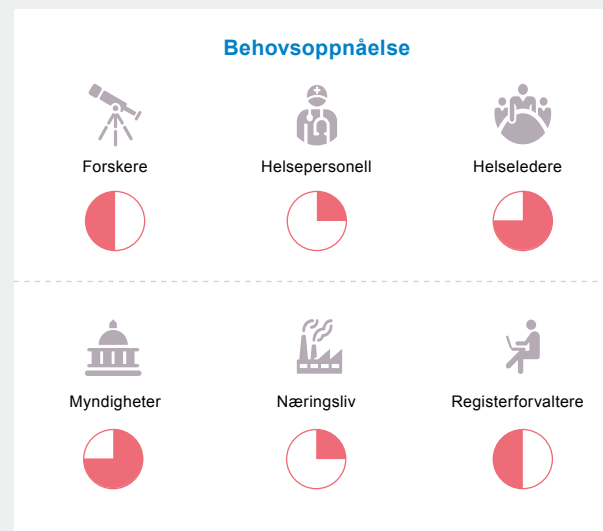
## K1 Helsedataportal



- Personvernkonsekvens**
- Utfordrende at rettigheter må ivaretas i masterkildene i det enkelte register

<b>Risiko</b> Lav	<b>Kostnad</b> Lav	<b>Nytte</b> Lav
----------------------	-----------------------	---------------------

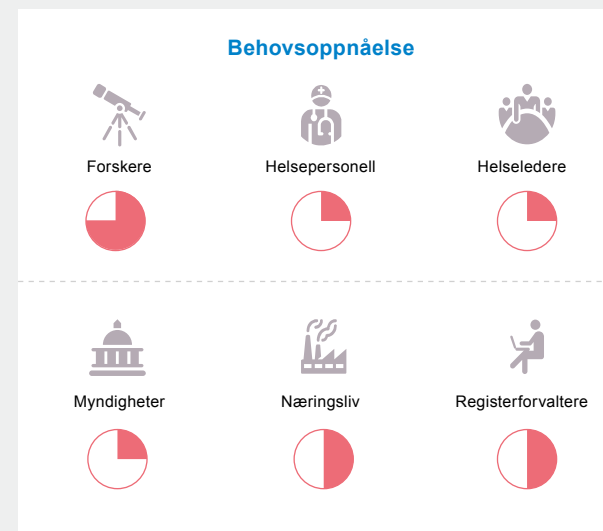
## K4 Registerkonsolidering



- Personvernkonsekvens**
- Samlet databehandleransvar er mer oversiktlig for innbygger
  - Utfordrende å dekke nødvendig kompetansebehov når alle faglige vurderinger sentraliseres
  - Samling av store mengder masterdatakilder

<b>Risiko</b> Svært høy	<b>Kostnad</b> Svært høy	<b>Nytte</b> Moderat
----------------------------	-----------------------------	-------------------------

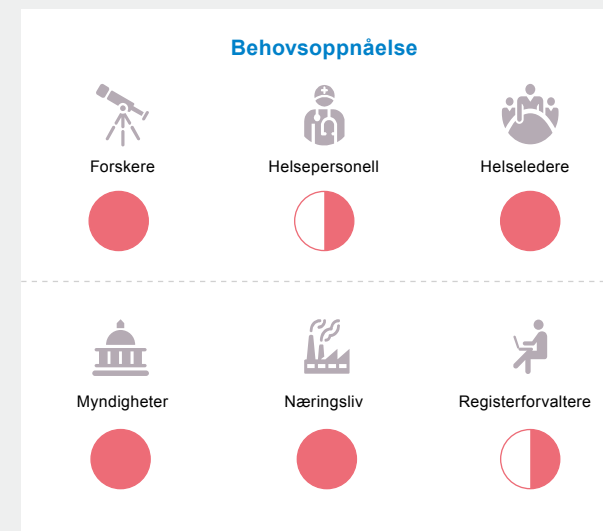
## K6 Helsedataplattform



- Personvernkonsekvens**
- Utfordrende å definere klare ansvarsforhold og gode kontrollrutiner ved bruk av eksterne analysetjenester.
  - Samling av store mengder data.

<b>Risiko</b> Moderat	<b>Kostnad</b> Moderat	<b>Nytte</b> Moderat
--------------------------	---------------------------	-------------------------

## K7 Analyseøkosystem



- Personvernkonsekvens**
- Utfordrende å definere klare ansvarsforhold og gode kontrollrutiner i økosystemet.
  - Innbygger sikres stor kontroll over egne data.
  - Anonymiserte analysetjenester og redusert behov for utlevering av data.

<b>Risiko</b> Moderat til høy	<b>Kostnad</b> Høy	<b>Nytte</b> Svært høy
----------------------------------	-----------------------	---------------------------

# Samfunnsøkonomisk verdi av Helseanalyseplattformen

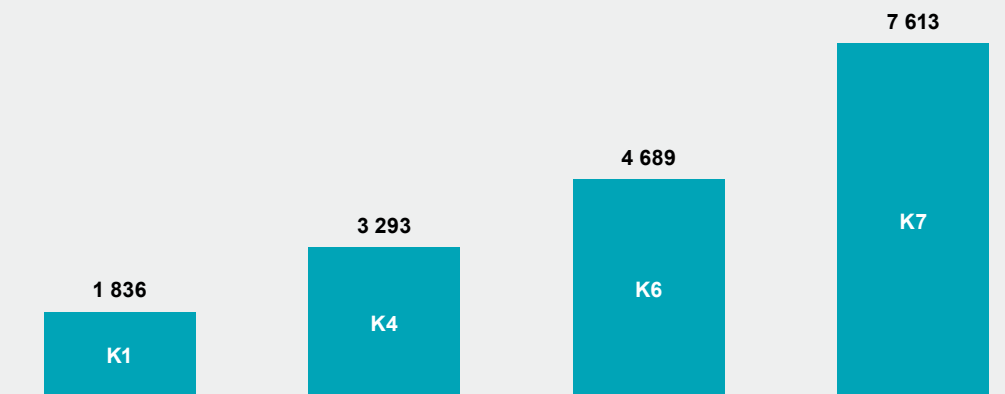
De fire konseptene for Helseanalyseplattformen er bearbejdet i en samfunnsøkonomisk analyse som belyser hvordan ulike grupper i samfunnet berøres av innføringen av Helseanalyseplattformen. Den samfunnsøkonomiske analysen viser at konsept 7 er det samfunnsøkonomisk mest lønnsomme konseptet.

Konseptet vil i størst grad bidra til mer helseforskning, innovasjon og næringsutvikling, og vil også gi størst nytte for myndigheter og helsepersonell i form av bedre styringsdata og bedre beslutningsstøtte. Målt i samfunnsøkonomisk lønnsomhet er netto nåverdi av de prissatte virkningene av konsept 7 over 15 år, fra 2018 til 2032, 7,6 milliarder kroner. Samlet bidrar også de ikke-prissatte virkningene positivt til konseptets samfunnsøkonomiske lønnsomhet.

	K1	K4	K6	K7
Mer og bedre helseforskning	++	++	+++	++++
Bedre styringsdata	0	+++	++	+++
Bedre beslutningsstøtte	0	+++	++	++++

Vurdering av konsekvens for ikke-prissatte virkninger basert på Finansdepartementets pluss-minusmetode (fra ingen konsekvens (0) til meget stor positiv konsekvens (++++))

Netto nåverdi i mill. kroner



# Samfunnsøkonomiske virkninger

Virkninger av Helseanalyseplattformen er alle positive og negative effekter som oppstår som følge av at plattformen etableres. Virkninger defineres som endringer sammenliknet med nullalternativet, og virkninger av vedtatt politikk eller endringer som ville ha oppstått også uten etableringen av Helseanalyseplattformen skal derfor ikke inkluderes.

Helseanalyseplattformen vil ha virkninger som økt næringsutvikling, mer helseforskning og bedre beslutningsstøtte for helsepersonell, som i analysen enten verdsettes i kroner eller vurderes kvalitativt.

Verdien av Helseanalyseplattformen strekker seg imidlertid langt utover det som er verdsatt i den samfunnsøkonomiske analysen. Enklere tilgang til helsedata, kombinert med den avanserte analysefunksjonaliteten som etableres på plattformen i konsept 7, gjør det mulig å drive ny og grensesprengende forskning, oppdage nye sammenhenger og utvikle nye legemidler og medisinsk utstyr som på ulike måter bidrar til økt kvalitet i helsetjenesten.

Kostnadsvirkninger	Nyttevirkinger		Fordelingsvirkninger
Investeringskostnader	Verdiskaping i helseindustrien	Mer og bedre helseforskning	Omfordeling av kostnader til datautlevering
Drifts- og forvaltningskostnader	Mer effektiv legemiddelutvikling	Bedre beslutningsstøtte	Omfordeling mellom næringer
Endrings- og omstillingskostnader	Tidsbesparelser registerforvaltning og forskere	Bedre styringsdata	
	Sparte investeringskostnader	Bedre personvern	
	Sparte driftskostnader		

Beregning av samfunnsøkonomisk lønnsomhet      Kvalitativ vurdering



# Anbefalingen innebærer

## Anbefalt utviklingsretning for Helseanalyseplattformen

**Konsept 7 – Analyseøkosystem** er det ultimate analysemiljøet for helseforskning, styringsformål og kvalitetsforbedring i helse tjenesten. Konseptet muliggjør grensesprengende forskning og økt bruk av helsedata til kvalitetsforbedring, og vil være et viktig bidrag i utviklingen av en ny helseindustri i Norge. Innbyggeres rettigheter og eierskap til egne personopplysninger vil bli styrket vesentlig. I tillegg er konsept 7 det samfunnsøkonomisk mest lønnsomme.

1

Det etableres nasjonale digitale tjenester for forskere, registerforvaltere, myndigheter, innbyggere, helsepersonell og næringsliv.

2

Det etableres en felles analyseinfrastruktur og dataplattform der helsedata kan tilgjengeliggjøres for bruk på en sikker måte. Andre datakilder og eksterne analyseinfrastrukturer tilknyttes ved behov.

3

Innbyggerne gis stor grad av kontroll og medvirkning i løsningen. Digitale innbyggertjenester, personverninnstillinger, sporing av bruk, samtykkedialog, sperringer, reservasjoner og varsling skal være en integrert del av løsningen.

4

Etableringen gjennomføres som en stegvis utvikling med beslutningspunkter underveis, der enklere løsninger som forventes å gi gevinst på kort sikt utvikles først. Nye datakilder vil introduseres stegvis.

5

Løsningen skal tilrettelegge for et offentlig og kommersielt økosystem for analysetjenester for å muliggjøre et rikere og rimeligere tjenestetilbud for brukere av helsedata og bidra til mer innovasjon og næringsutvikling.

6

Det innføres felles standarder og integrasjonstjenester for sikker maskinell datautveksling mellom datakilder og konsumenter.

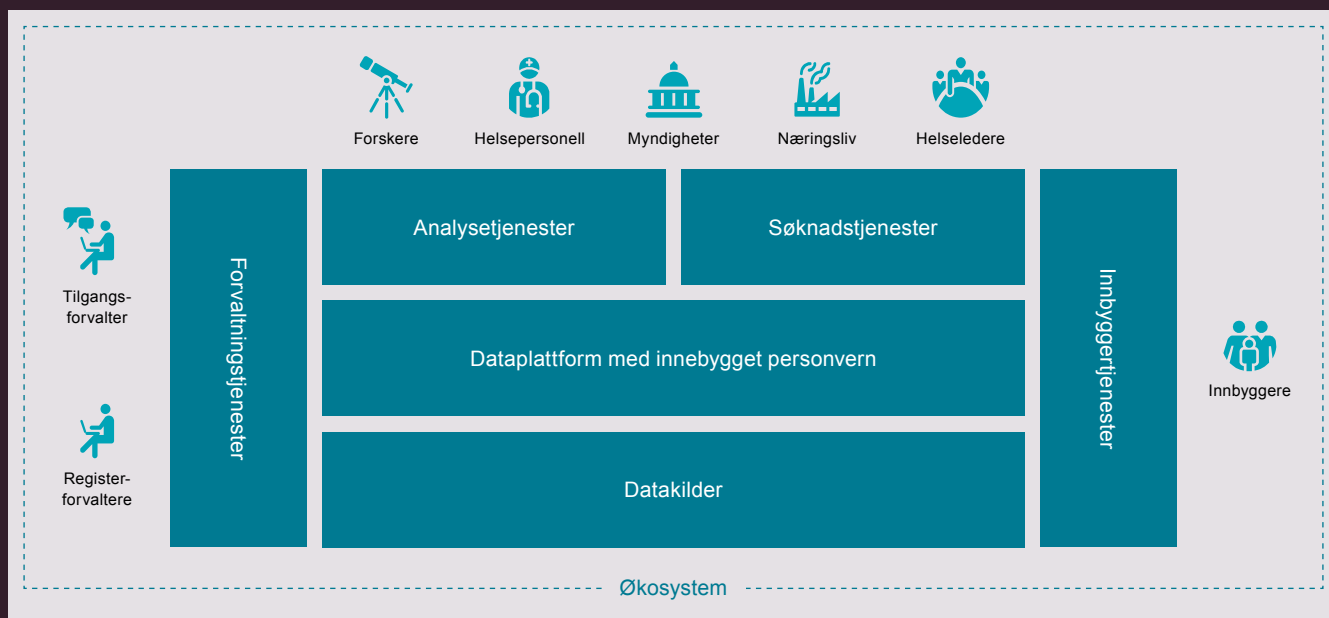
7

Dagens registerorganisasjoner og funksjoner innen dataforvaltning, innrapportering og kvalitetsforbedring videreføres og forsterkes.



# Konsept 7 bidrar til å realisere Helse-dataprogrammets effektmål

## Det ultimate analysemiljøet



- Mer og bedre helseforskning
- Mer effektiv registerforvaltning
- Personvern og informasjonssikkerhet
- Mer innovasjon og næringsutvikling
- Enklere innrapportering av helsedata
- Enklere tilgang til helsedata
- Bedre datakvalitet



Direktoratet for  
e-helse