



helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

08.mai 2020



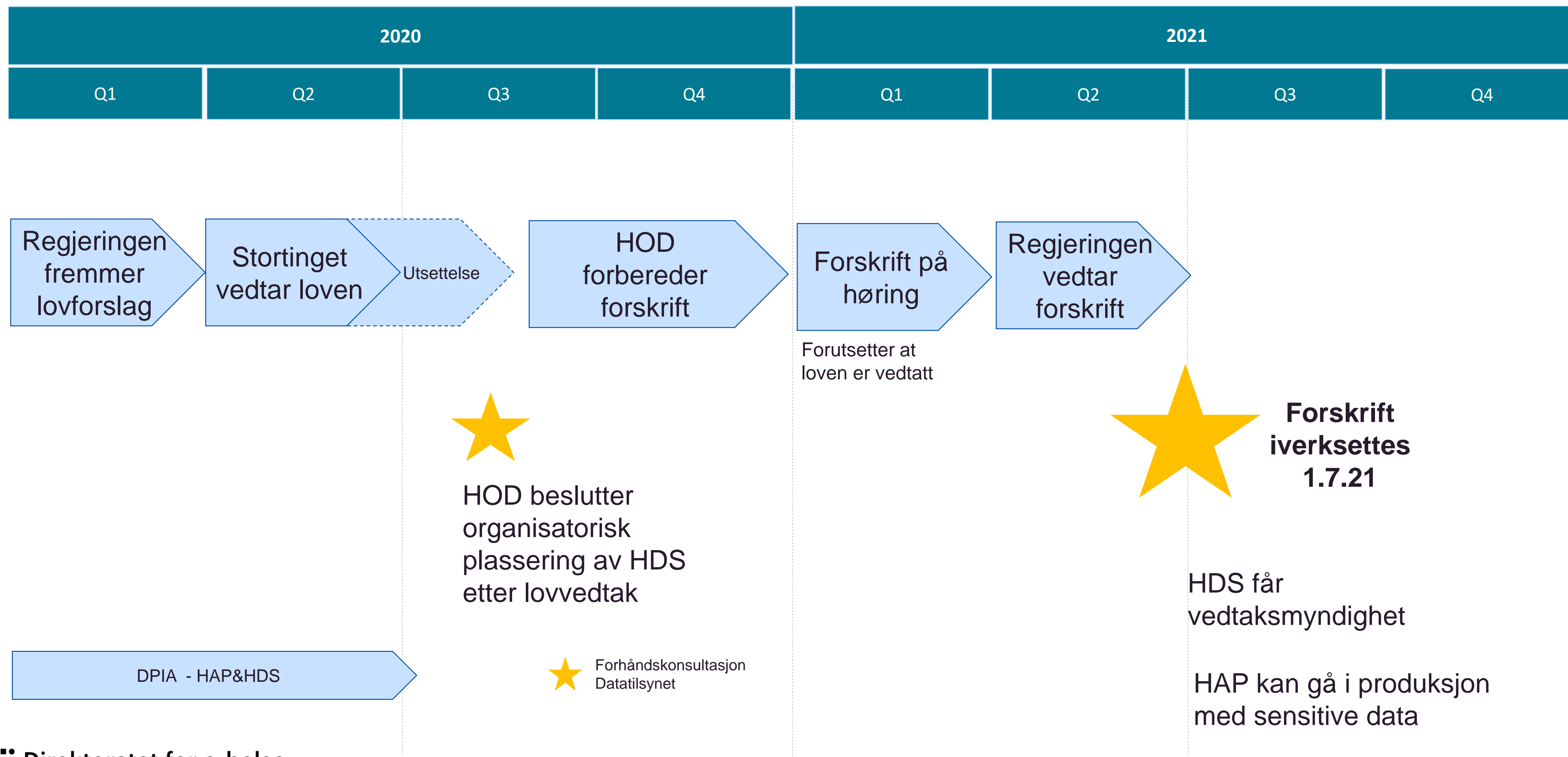
ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
08/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
09/20	10:05-10:40	Status fra programmet	O-sak
10/20	10:40-11:40	Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill	D-sak
11/20	11:40-12:00	Utkast til styringsdokument for Helsedataprogrammet	D-sak

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
08/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
09/20	10:05-10:40	Status fra programmet	O-sak
10/20	10:40-11:40	Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill	D-sak
11/20	11:40-12:00	Utkast til styringsdokument for Helsedataprogrammet	D-sak

Hvordan påvirker korona-situasjonen programmet?

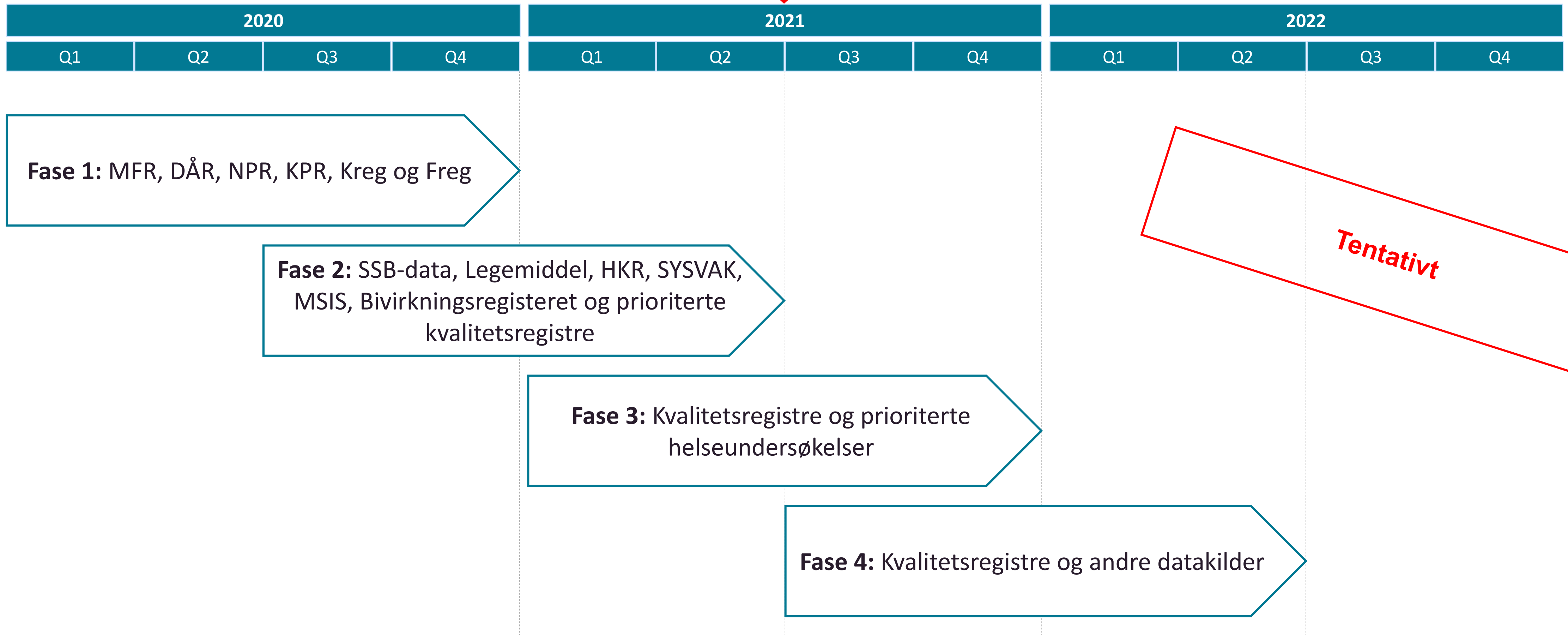
- Det aller meste gjennomføres iht plan.
Økt press på ressurser hos spesielt registerforvalterne.
Noen prosesser må legges om, men milepæler står fast.
Risiko for lavere kvalitet i oppfølging med alle på hjemmekontor.
- Lederfokus fra spesielt FHI, HDIR, NHN og RHF-ene utfordrende.
 - Programstyremøtet i mars avlyst.
- Stortingets behandling av lovproposisjon utsatt til høstsesjonen.

Lov og forskrift avgjør etablering av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice



Utkast til plan for etablering og overføring av data til HAP

HAP i produksjon
+
HDS med vedtaksmyndighet



Totalt antall søknader

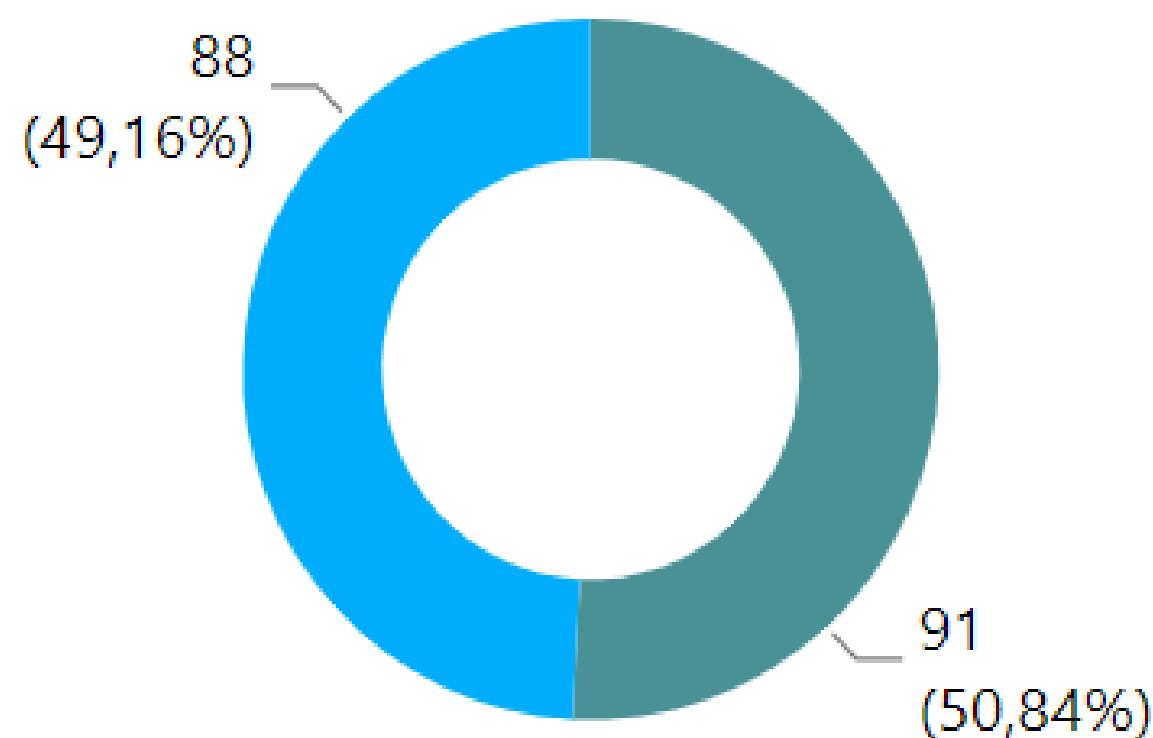


179

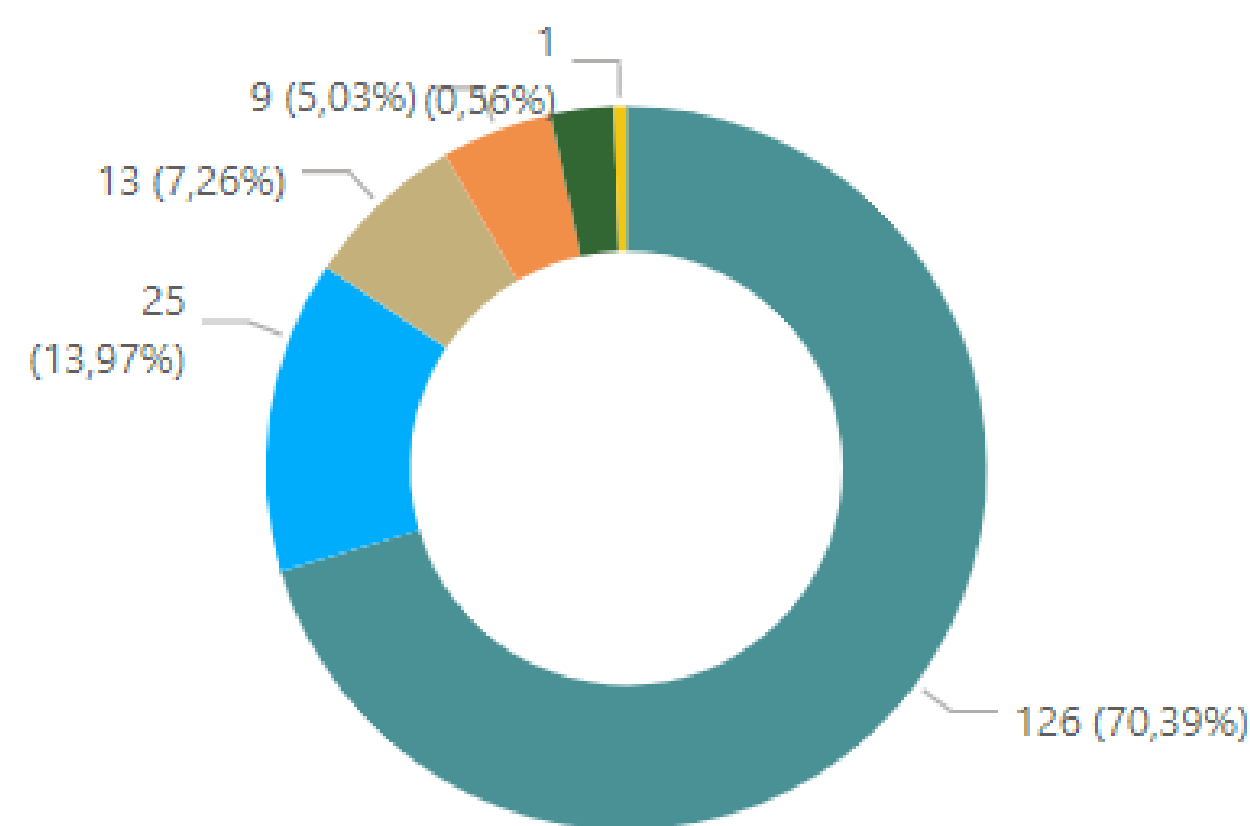
Antall COVID-19 søknader
16

Sist oppdatert
6. mai 2020

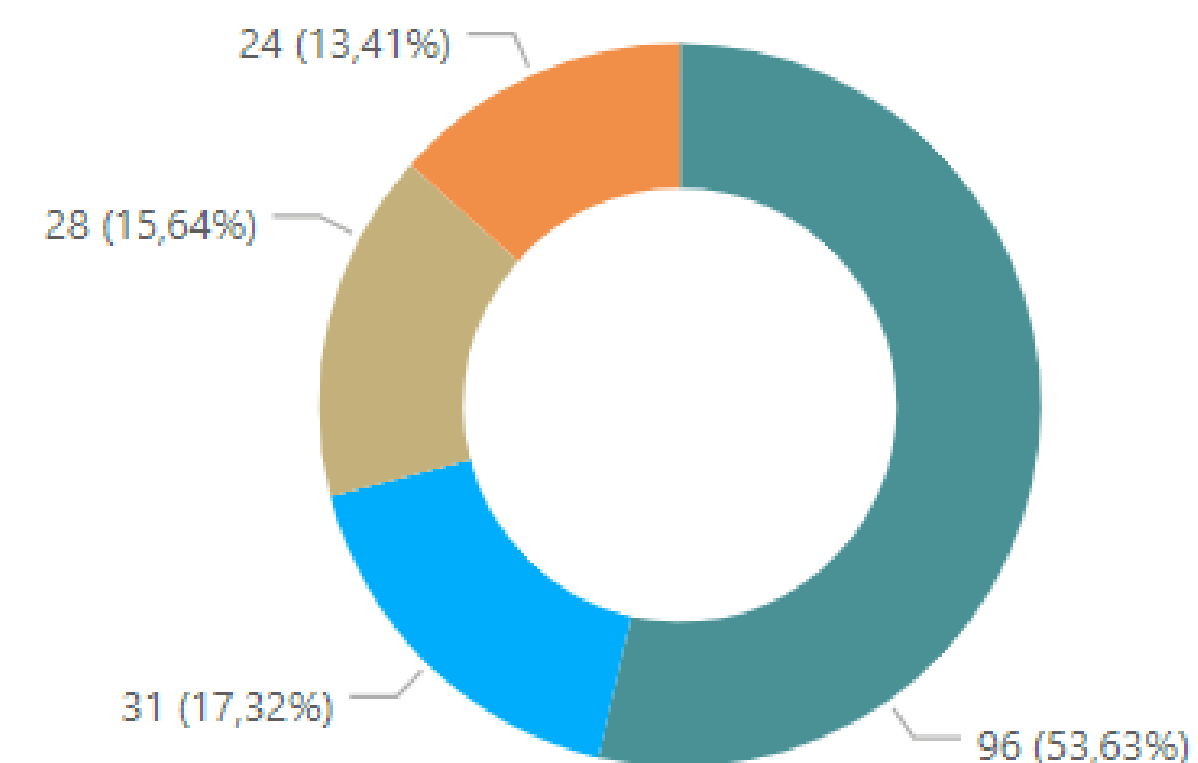
Søknader etter type



Søknader etter søkerkategori



Søknader etter formål



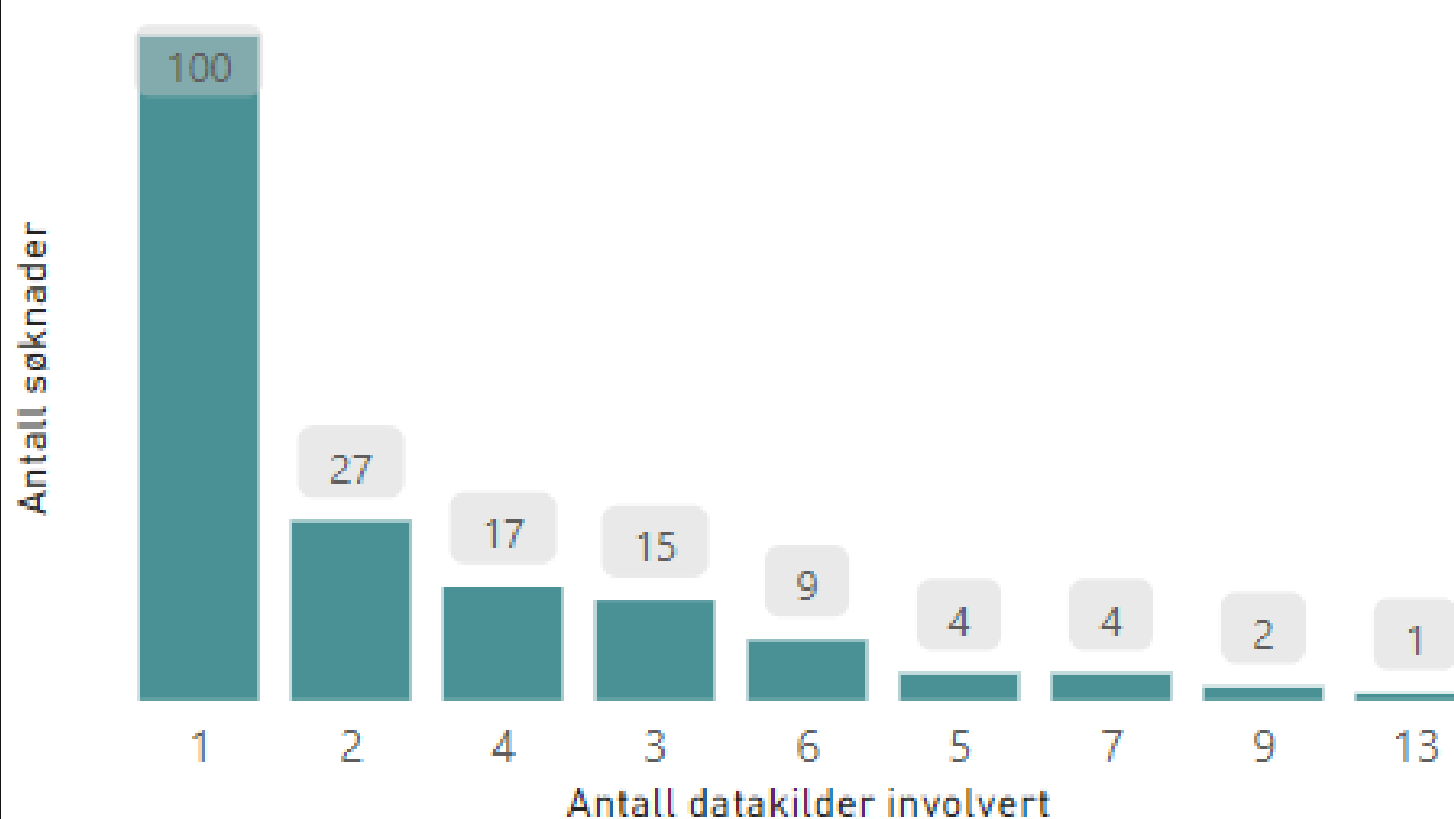
Identifiserbare data • Anonyme aggregerte data • Næringsliv • Myndigheter • Media • Annet • Helsefaglig f... • Annen forskning (i... • Kvalitetssikri...

Dataansvarlig institusjon

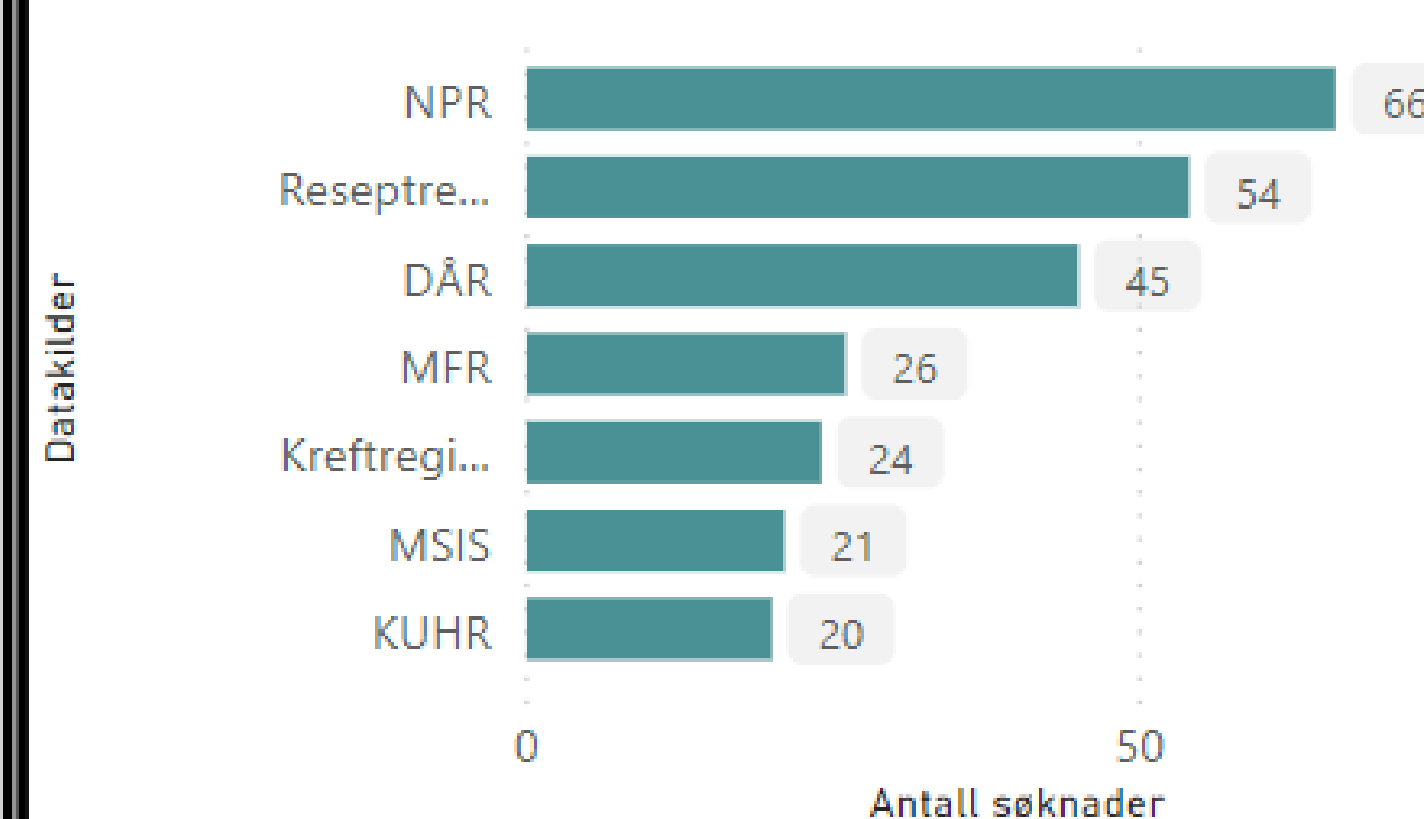
Antall søknader

Oslo universitetssykehus (OUS)	20
Folkehelseinstituttet (FHI)	19
Universitetet i Oslo (UIO)	17
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)	13
Universitetet i Bergen (UIB)	13
Norges arktiske universitet (UiT)	6
Pfizer Norge AS	6
Privatperson	6
Totalt	179

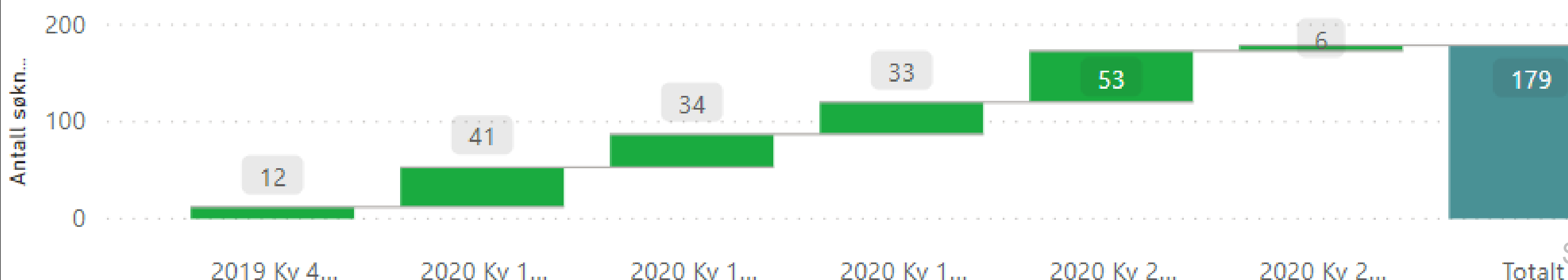
Datakilder involvert i søknader



Mest søkte datakilder



Utvikling i søknader



Søknads og saksbehandlingstjenester, anskaffet 2019



Data- og analysetjenester, anskaffes 2020



helsenorge.no

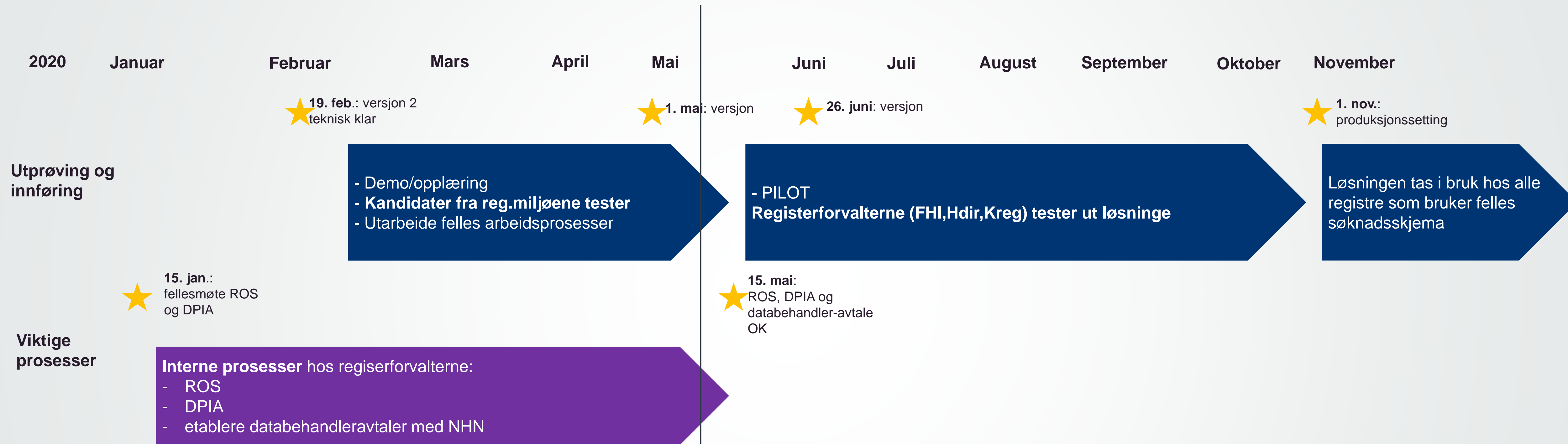


HAP – prosjektet (inkludert integrasjoner)

Fellestjenester prosjektet

Harmonisering prosjektet / eksterne prosjekter

Plan for utprøving og innføring av saksbehandlingsløsningen 2020

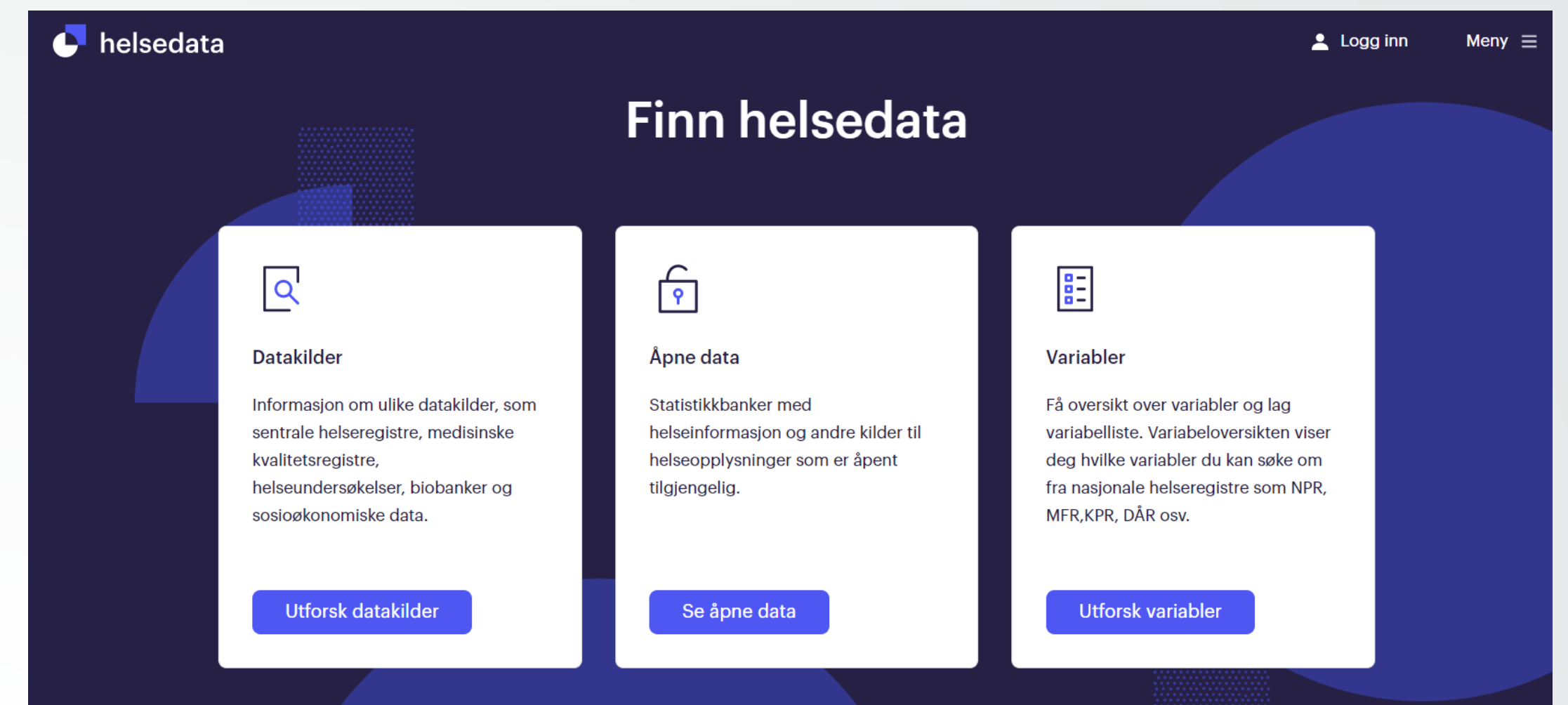


Status:

- Det er behov for å avklare om teknisk løsning for integrasjon mot arkiv skal gjøres – eller om manuell løsning er tilstrekkelig.
- Registerforvalterne arbeider med ROS og DPIA, vi får status på fredag - da har vi statusmøte med innføringsansvarlige.
- Det er avklart at registerforvalterne har dataansvar gjennom hele behandlingen av sakene (fra innsendt søknadsskjema).
- Pilot på reelle data starter 18. og 19. mai – dette under forutsetning av DBHA og at registrene har kapasitet til å gjennomføre.

HELSEDATA.NO

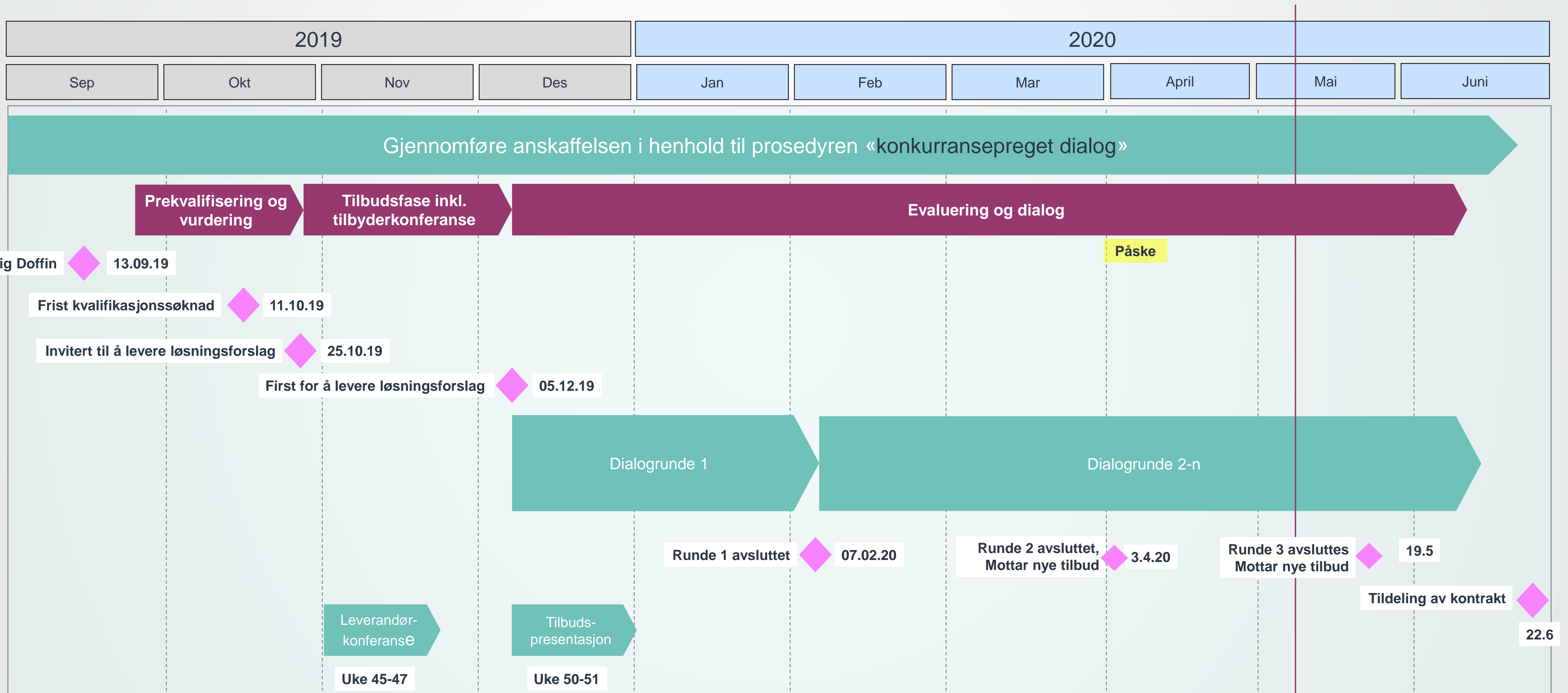
- Versjon 20.2 er til akseptansetest.



Ny funksjonalitet bl.a.:

- En rekke kvalitetsforbedringer, ny variabelutforsker (Healthterm)!, vise status på sak og saksinformasjon m.m.
- Forbedret variabelutforsker for alle datakilder: Bedre visning av metadata som f.eks. statistikk og kodeverk tilknyttet hver enkelt variabel.
- Nye registre i som er tilgjengelig i variabelutforskeren:
 - Kreftregisteret (inkl nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft)
 - Forsvarets helseregister (utvalgte variabler knyttet til sesjon)
 - Kommunalt pasient og brukerregister, KPR (Hdir)
 - Nasjonalt vaksinasjonsregister, SYSVAK (FHI)

OVERORDNET PLAN FOR ANSKAFFELSESPROSESSEN



Innsynsløsninger på Helsenorge



HELSEREGISTERE

Oversikt over offentlige helseregistre hvor du har rett til innsyn, for eksempel Reseptformidleren og vaksinasjonsregisteret

- Innsynsmodulen på Helsenorge er laget for å gi innbygger direkte innsyn i sine registerdata med en standardisert presentasjonsform uavhengig av register.
- Samtidig skal den la de enkelte registereiere ha kontroll over hvilke data som vises og grupperes sammen.

Innsynsløsninger på Helsenorge

Registre som tilbyr innsyn via Helsenorge

- Kommunalt pasientregister
- Medisinsk fødselsregister
- Nasjonalt vaksinasjonsregister
- Tonsilleregisteret
- MS registeret
- Reseptformidleren

Registre som forbereder innsyn første halvår 2020

- NPR/Nasjonalt pasientregister
- Ablanor
- Hjerteinnfarktregisteret
- NorScir/Norsk ryggmargsskaderegister
- Pandemiregisteret, innsyn og reservasjon i juni 2020

Innsyn i koronaprøvesvar er ferdigutviklet og blir lansert når FHI er klar

Finansieringsmodellen vil detaljeres i en egen rapport til HOD som leveres 1. oktober, og implementeres gradvis over flere år



Vår 2020

UTREDNING OG DETALJERING

- Estimering av kostnader og inntekter
- Detaljering av abonnementsmodeller
- Innspill fra berørte aktører



Vår-sommer 2020

FORANKRING OG BESLUTNING

- Forankring av detaljert modell
- Tilslutning programstyret
- Beslutning av brukerfinansiering (RHF, etater under HOD, UH)



Høst 2020

BUDSJETTPLANLEGGING

- Direktorates anbefaling til HOD
- Arbeid med styringssignaler
- Budsjettprosess mot berørte departementer



2021-2024

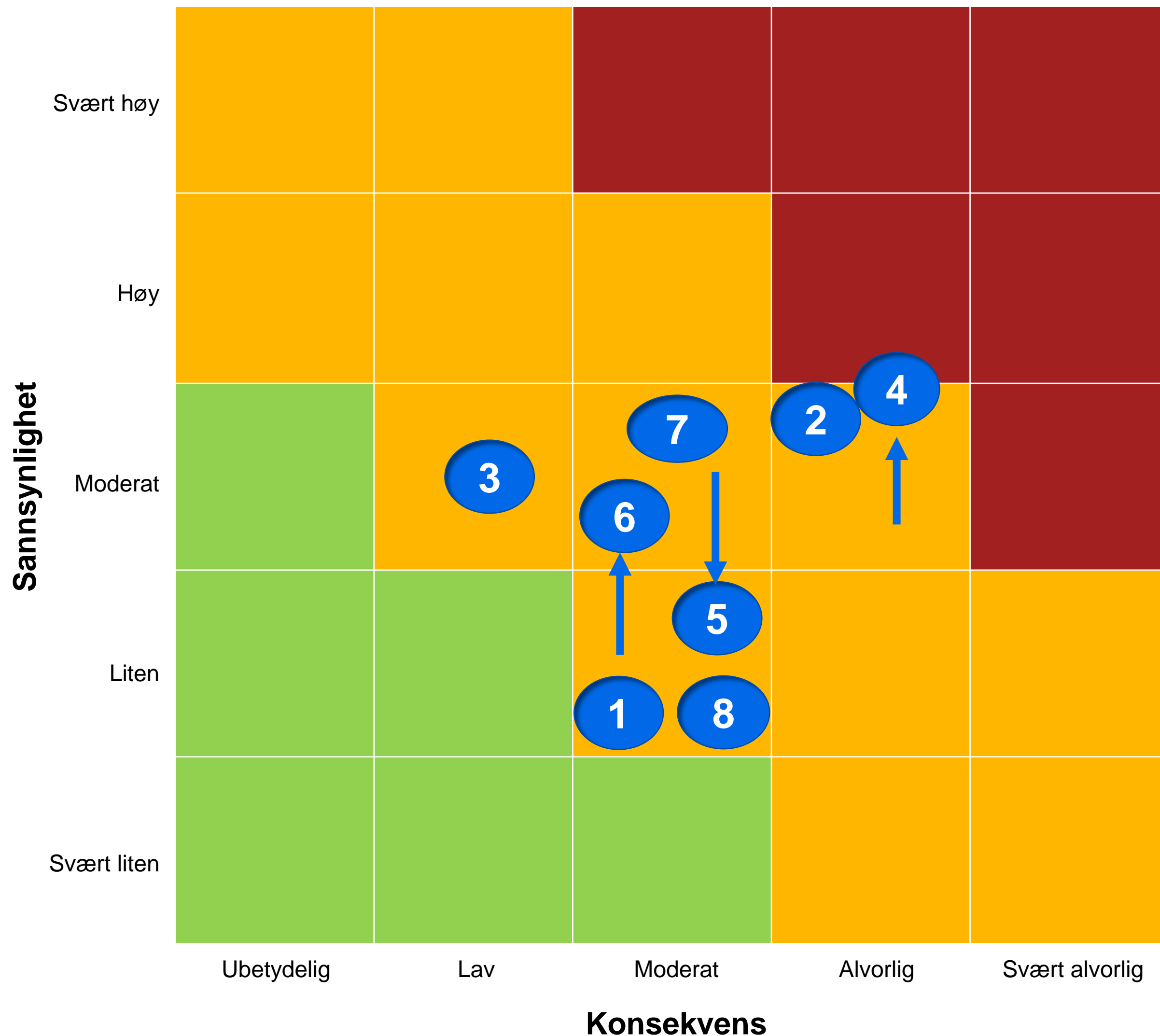
IMPLEMENTERING

- Operasjonalisering av modell
- Implementering brukerfinansiering/ avtaler
- Beslutning av samfinansiering
- Gradvis innføring i takt med tjenesteutvikling

Overordnet status

	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none">• Noen forskyvninger i tidsplan med foreløpig liten konsekvens• Gul status på grunn av ressurser, avhengighet og risiko (se under).
Økonomi				<ul style="list-style-type: none">• Tilråding av gjennomføring fra KS2 førte til tilstrekkelig dekning over statsbudsjettet for 2020, i tillegg til allokerte midler fra Forskningsrådet
Ressurser				<ul style="list-style-type: none">• Økt press på ressurser pga arbeid med avtaler etter ny e-helseorganisering.• Redusert tilgang på lederkapasitet som følge av Korona
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none">• I hovedsak god fremdrift på teknisk utvikling.• Programmet belaster kapasitet hos registerforvalterne - kan utfordre innføring m.m.• Økt risiko for fremdrift pga utsatt behandling av lovprop. i Stortinget.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none">• Kvaliteten på arbeidet i programmet er generelt god.
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none">• Programmet er avhengig av betydelig ressursinnsats hos registerforvalterne. Registerforvaltere signaliserer ressursutfordring i egne virksomheter• Risiko mtp avhengigheten til lovarbeidet har økt grunnet utsettelse av Stortingets behandling (høsten 2020).
Risiko				<ul style="list-style-type: none">• De to største risiko for programmet er manglende kapasitet blant registerforvaltere og avhengighet til lovarbeid

Risikovurdering Helsedataprogrammet

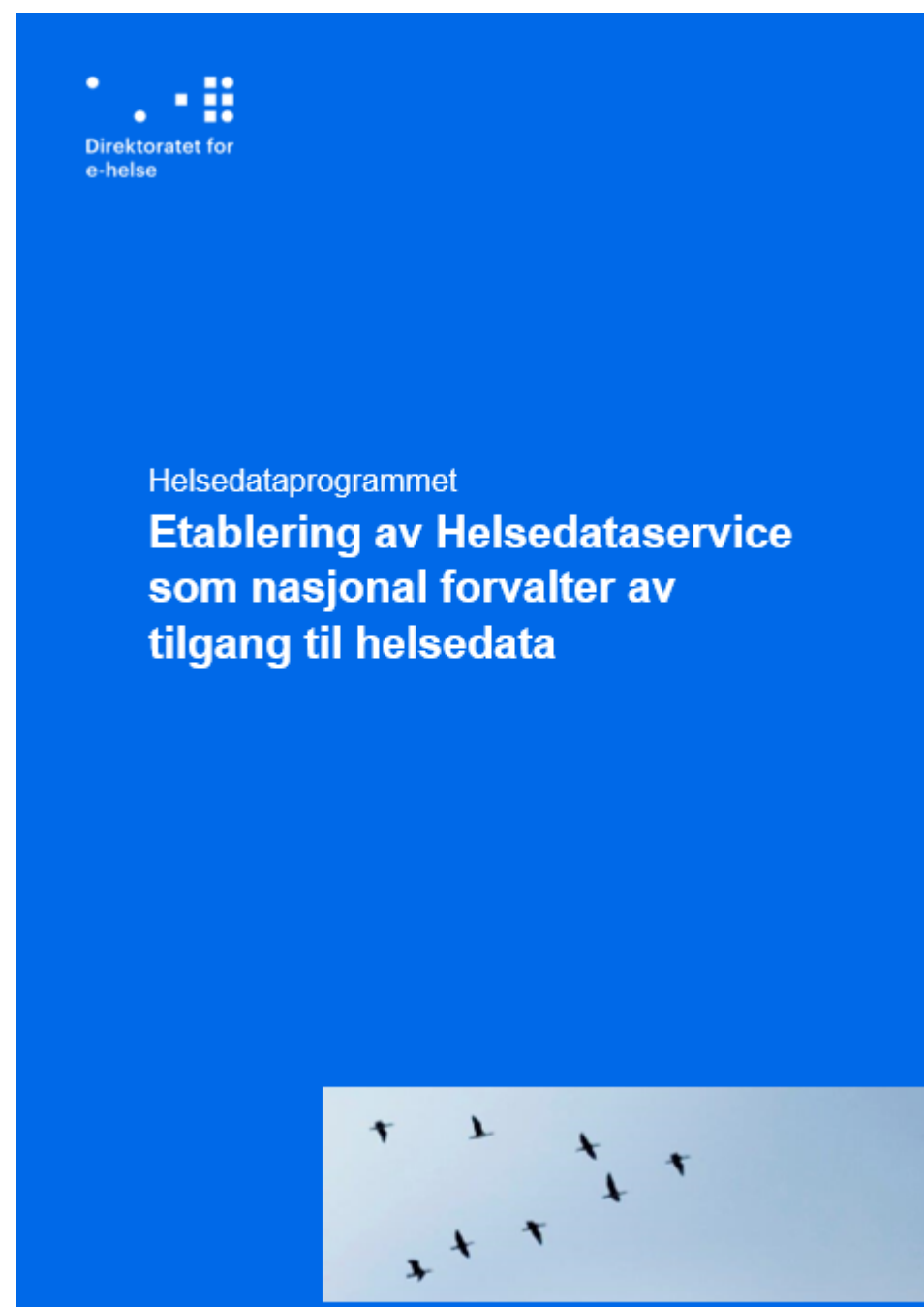


Risikoelementer

- 1 Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å planlegge løsningene i programmet
- 2 Manglende kapasitet, budsjett eller vilje blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger
- 3 Manglende enighet og forankring blant interessenter knyttet til prioriteringer og veivalg
- 4 Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling
- 5 Redusert gjennomføringsevne som følge av gjennomføring av ny e-helseorganisering
- 6 Strategisk viktige beslutninger på politisk og ledernivå er forsinket eller uteblir
- 7 Manglende kapasitet og gjennomføringsevne i programmet
- 8 Leverandørens leveranser blir betydelig forsinket eller må rekonstrueres

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
08/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
09/20	10:05-10:40	Status fra programmet	O-sak
10/20	10:40-11:40	Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill	D-sak
11/20	11:40-12:00	Utkast til styringsdokument for Helsedataprogrammet	D-sak

Vårt oppdrag: utarbeide grunnlag for beslutning om organisatorisk forankring av HDS



Vi skal i samarbeid med aktørene som inngår i HDS interim:

- konkretisere oppgavene og beskrive grenseflater
- foreslå gjennomføringsplan,
- gi foreløpig vurdering av økonomiske og administrative konsekvenser gitt etablering i Direktoratet for e-helse

Vi skal ikke:

- gi fullstendig beskrivelse av hva HDS skal bli og gjøre fremover

Fremover.... skal vi **sammen med fag- og brukersiden** detaljere plan for etablering og jobbe med strategi for videre utvikling av HDS

Takk for gode innspill på rapportversjon 0.8



1. Fokus vært på registerforvaltere i HDS interim og et utvalg av datakilder (første pulje)
2. Versjon 0.8 var mangelfull
3. Det er grunnleggende ulikheter mellom dataleverandører og i datakildene, alle beskrivelser passer ikke til alle
4. Bekymring over ressursbruk knyttet til dataprodukter
5. Innspill til finansieringsmodell og dimensjonering knyttet til finansiering
6. Innspill fra registerforvalterne i HDS interim

Veien videre

- Vil etablere utvidet «ledergruppe og arbeidsgruppe etablering»
- Egne leveranse på dataprodukter og finansieringsmodell

Vedrørende overføring av dispensasjon fra taushetsplikt fra REK til HDS – Ny problemstilling

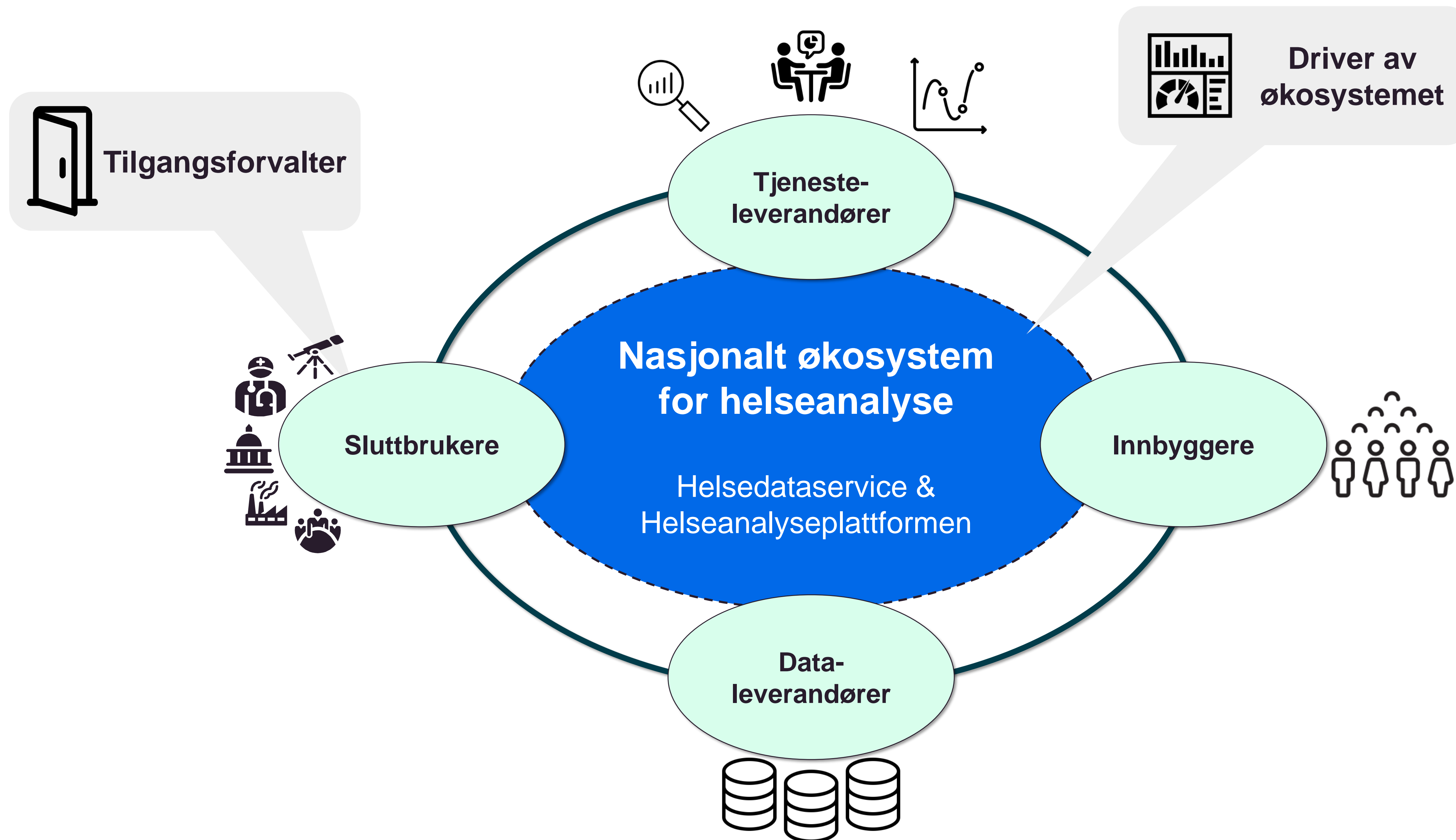
- I lovprop 63 foreslås det at den totale myndighet til å gi dispensasjon fra taushetsplikt overføres fra Helsedirektoratet og REK til Helsedataservice.
- **REK mener det er problematisk med den foreslåtte delingen av forskningsetisk vurdering og dispensasjon fra taushetsplikt, og vil sette ned en gruppe med det formål å kontakte den aktuelle Stortingsgruppen for å på nytt fremføre sine synspunkter og argumenter mot departementets forslag.**
- I høringssvaret fra NEM og REK åpner deler av REK og NEM imidlertid for at Helsedataservice kan ta hele denne vurderingen hvis de tilføres tilstrekkelige ressurser.

To viktige avgrensninger knyttet til dimensjoneringen av Helsedataservice

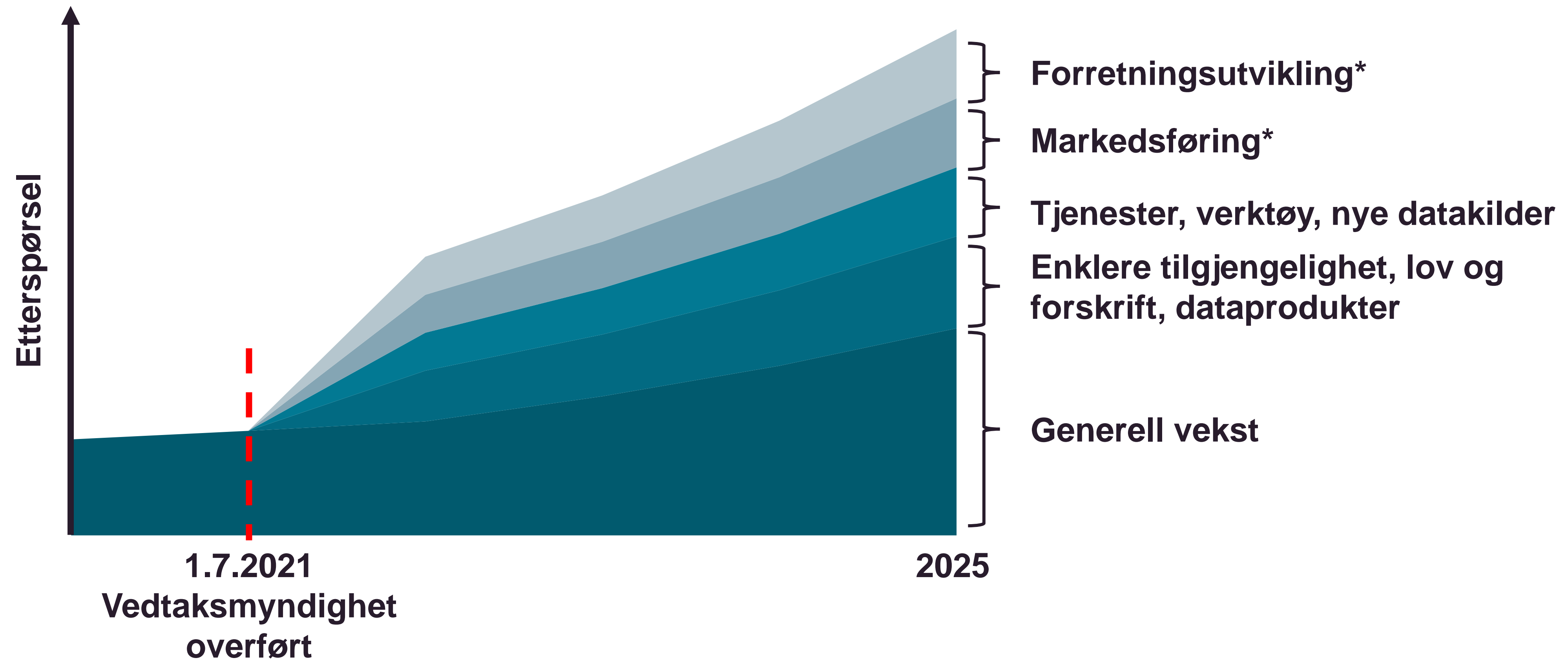
- Datakvalitet på data-inn og berike utvalgte registre
- Normeringsarbeid

Begge områdene vil påvirke gevinstbildet positivt og kreve ressurser hos flere parter enn Helsedataservice

Helsesdataservice har to hovedroller

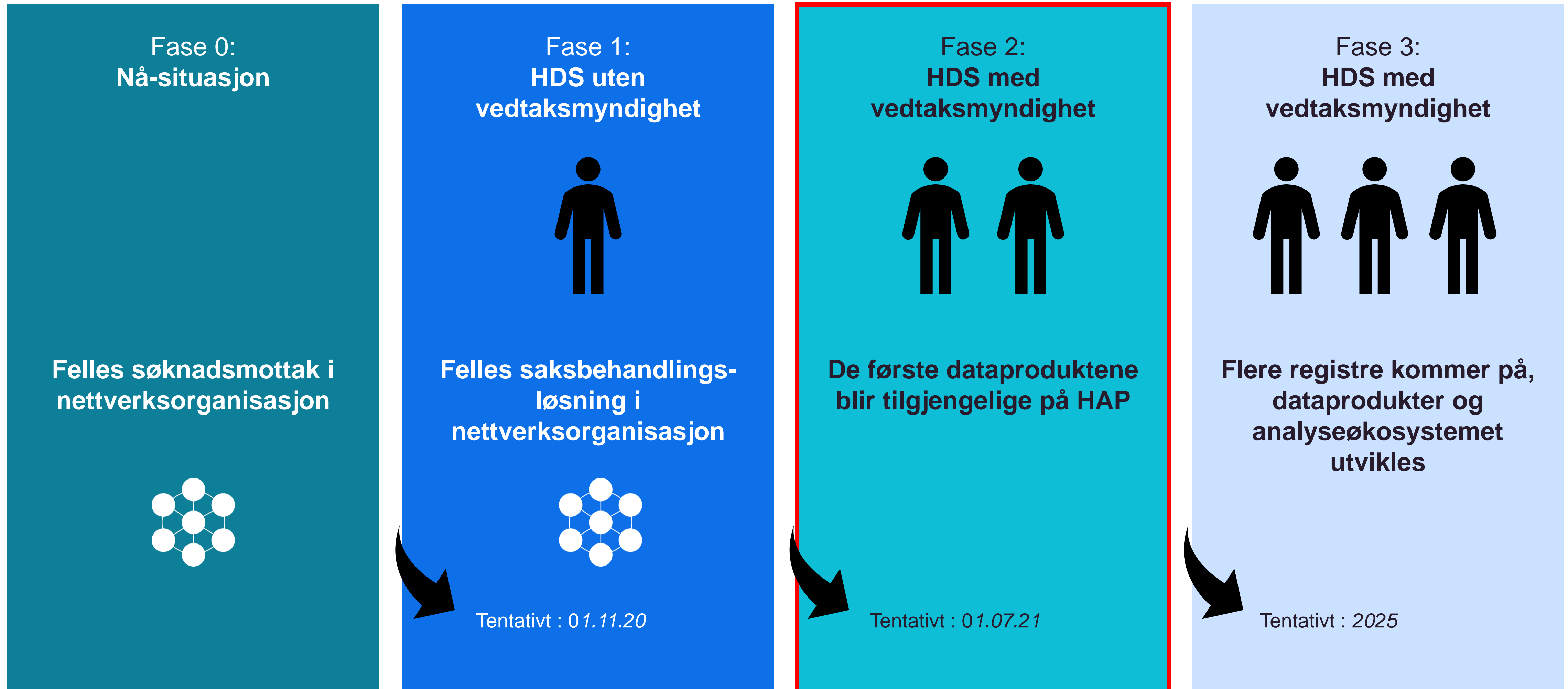


Bruk av helsedata (etterspørsel) drives av ulike faktorer



* Etterspørsel er avhengig av hvor proaktiv HDS er på disse områdene. Pris og kvalitet kan også påvirke etterspørsel

Helsesdataservice utvikles stegvis i takt med behov – foreslått dimensjonering er i fase 2 når HDP fases ut 31.12.2021



2019-2020

Høst 2020

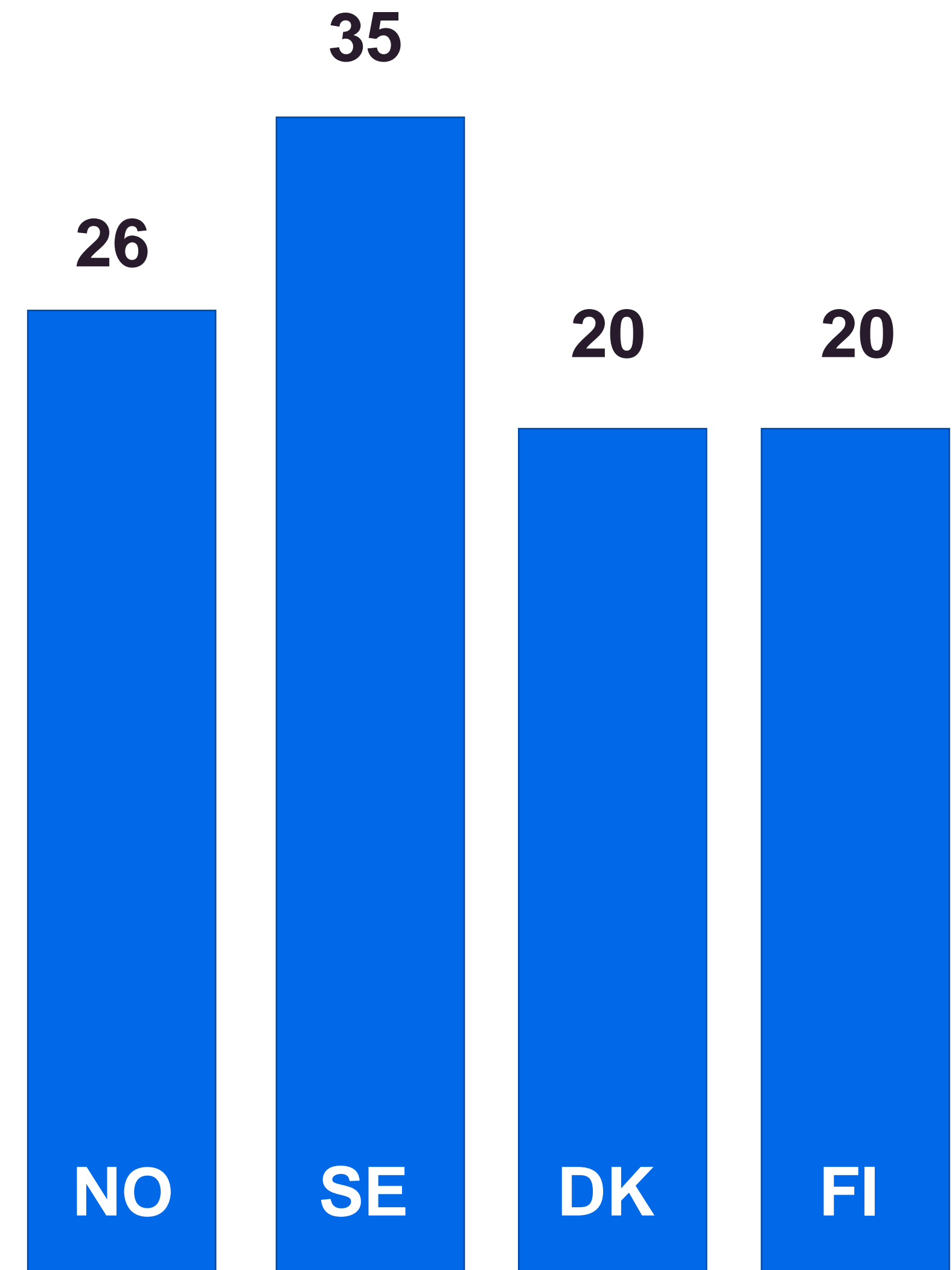
2021

2025

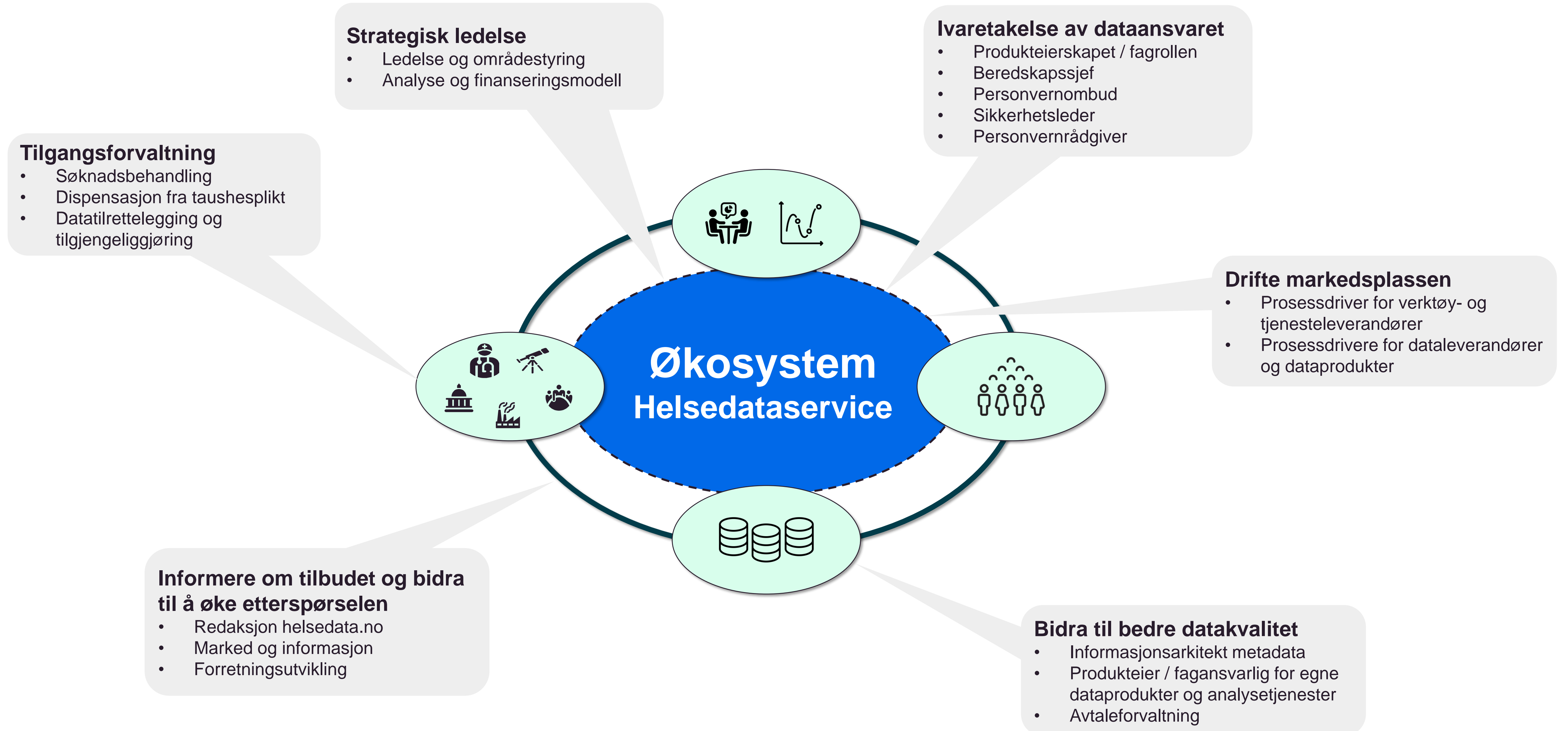
Tilsvarende funksjoner i andre nordiske land ...

Omfang varierer mellom landene

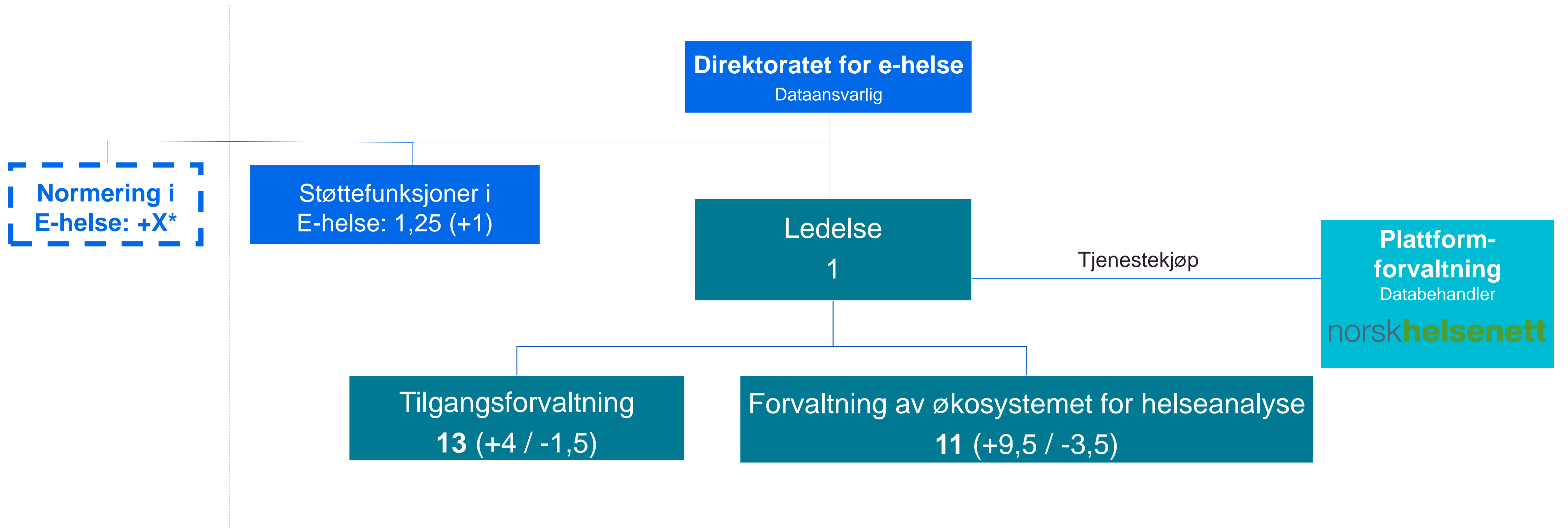
- Mer ambisiøse planer i Norge med et økosystem
- I Sverige og Danmark betjenes i hovedsak forskere
- I Danmark gis tilgang kun til data fra sentrale helseregistre
- Finland har ikke felles teknisk plattform



Helsesdataservice må ha tilstrekkelig kompetanse og kapasitet til å dekke mange ulike behov



Totalt estimat er 26 årsverk tilknyttet Helsedataservice i en lav til moderat satsing, hvorav 1,25 årsverk i støttefunksjoner i E-helse



Tall i parentes indikerer et spenn for dimensjoneringen per 31.12.2021

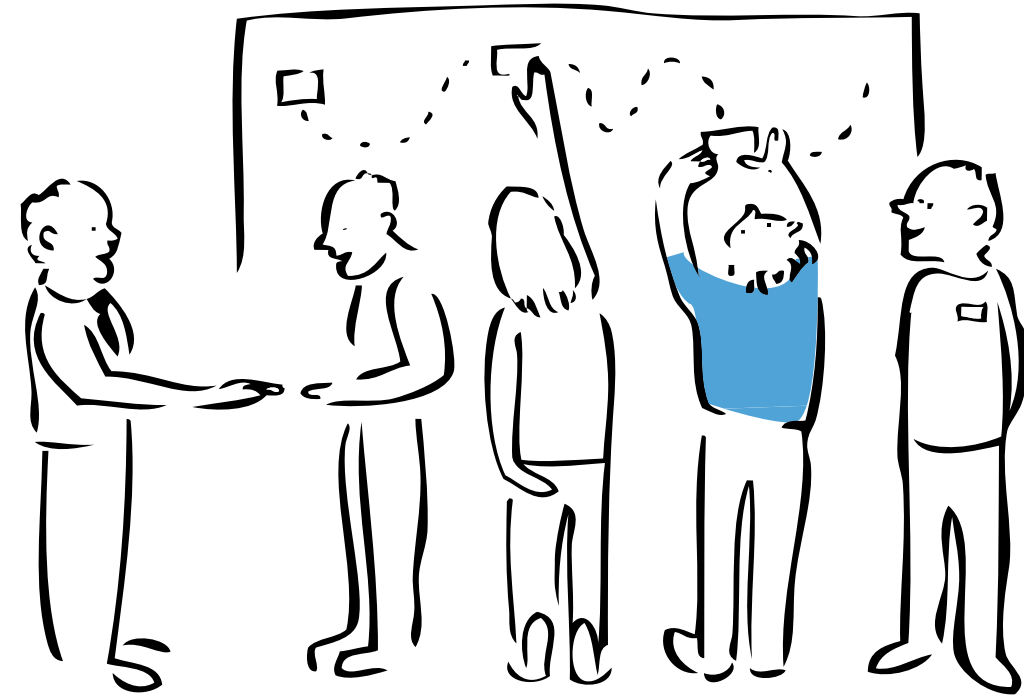
* styrking av harmonisering av metadata og variabler vurderes som egen satsing

UNDER ARBEID
NB! ikke et
organisasjonskart

Utviklingen av Helsedataservices rolle avhenger av etterspørselen man klarer å skape og finansiering



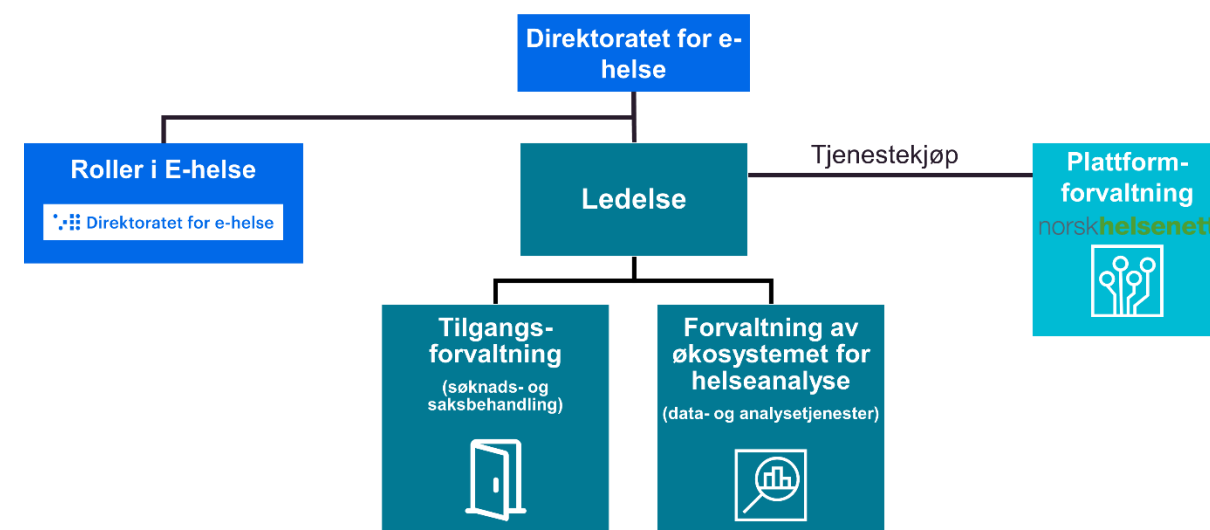
Partner



Driver



Leder



Styrker med roller som øker etterspørsel

Styrker med roller som videreutvikler økosystemet

Starter forsiktig og bygger på med nye roller og flere ressurser over tid



Direktoratet for
e-helse

Styringsmodell som kan erstatte Helsedataprogrammets styringsmodell når programmet fases ut

Bakgrunn for behov for etablering av styringsmodell for helsedataområdet

- ✓ Helsedataprogrammets styringsmodell ivaretar forvaltning og videreutvikling av programmets leveranser i programmets levetid og vil opphøre når programmet avsluttes
- ✓ Det vil være behov for en styringsmodell fremover som ivaretar strategisk utvikling av helsedataområdet
- ✓ [Lovprop. 63](#) peker på behov for å etablere et **tverrsektorielt* områdeutvalg** med fokus på utvikling av helsedataområdet samt et **fag- og brukerråd** som ivaretar brukermedvirkning i videreutvikling og forvaltning av helseanalyseplattformen og tilknyttede nasjonale tjenester

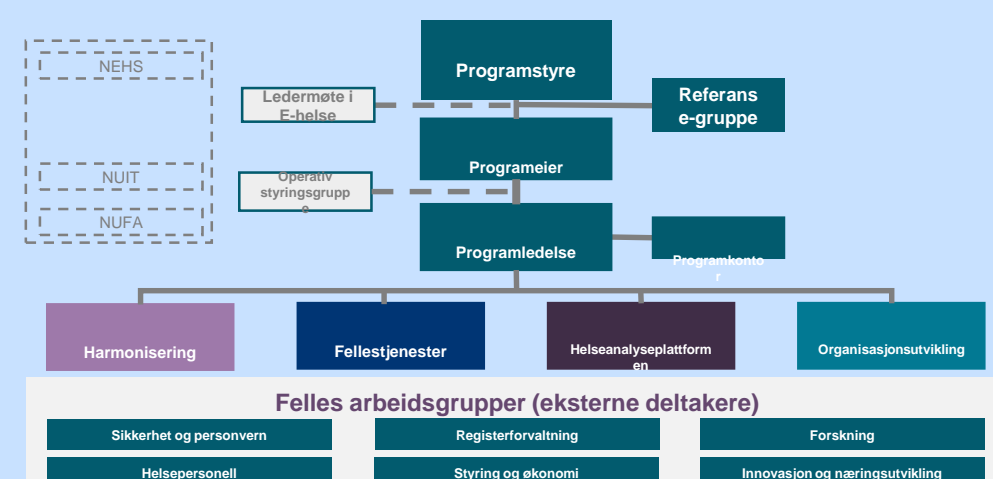
*Sentrale sektorer: helse, forskning- og utdanning, næringsliv og kommunal sektor

Prinsipper som skal gjelde for alle alternative modeller

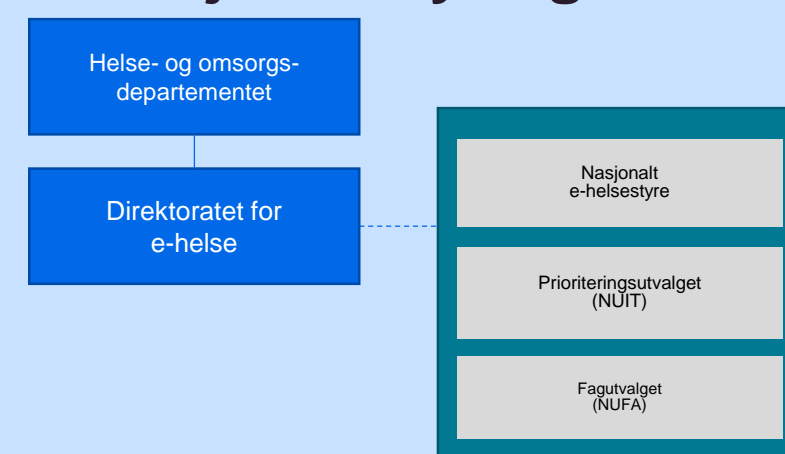
1

Etablerte modeller for helsedataområdet skal i størst mulig grad benyttes

Helsedataprogrammet

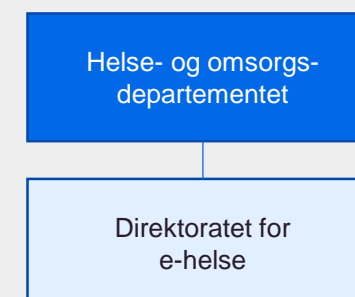


Nasjonal styringsmodell



2

Etatsstyring av Helsedataservice i styringslinjen til Direktoratet for e-helse.

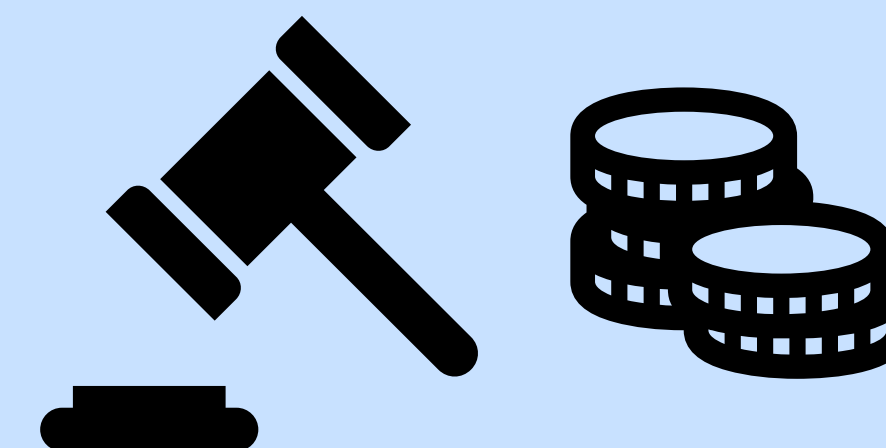


Tverrsektoriell styring på departementsnivå.



3

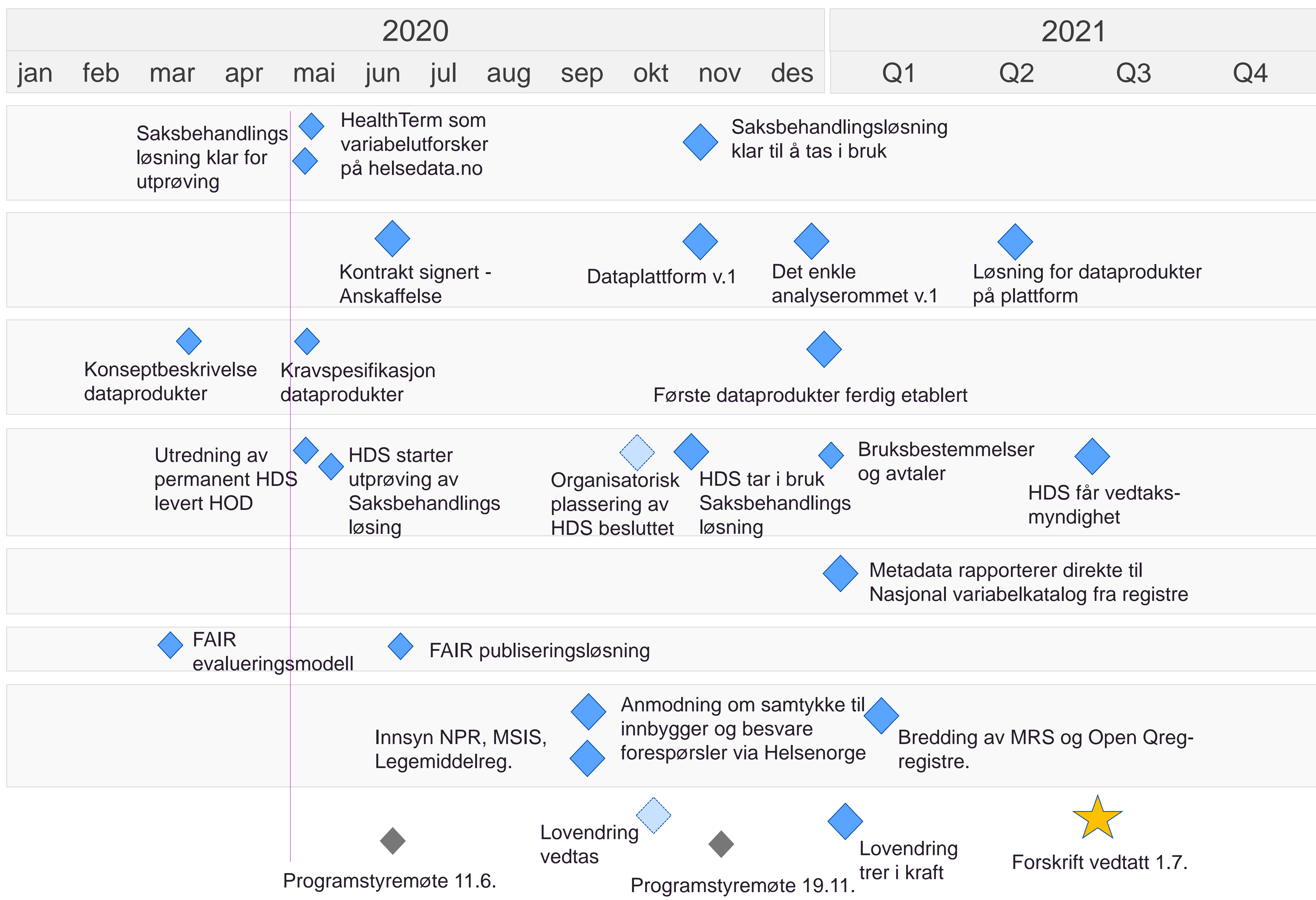
Styringsmodellen for helsedata skal reflektere finansieringsmodellen



ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
08/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
09/20	10:05-10:40	Status fra programmet	O-sak
10/20	10:40-11:40	Etablering av Helsedataservice – Dimensjonering og rapportinnspill	D-sak
11/20	11:40-12:00	Utkast til styringsdokument for Helsedataprogrammet	D-sak

Endringer i oppdatert styringsdokument

- Reflektere ny e-helseorganisering (NEO) og anbefalinger etter ekstern kvalitetssikring (KS2)
 - Oppdatert tekst i spesielt kap. 3 Strategi for styring og gjennomføring, kap. 6 Grensesnitt og kap. 9 Organisering mht. dette
- Hovedleveranser og tidsplan: Reviderte leveranser og milepæler
- Budsjett og finansiering: Oppdaterte tall for 2020 og estimer 2021
- Usikkerhetsstyring: Reviderte risikoelementer
- Kapittel 2 Mål: Reviderte indikatorer



<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>

<https://www.helsedata.no>