



**helsedata**

bedre innsikt  
bedre folkehelse

# Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

12.februar 2021



ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	<b>10:00-10:05</b>	<b>Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte</b>	<b>B</b>
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	<b>10:05-10:30</b>	<b>Status fra programmet</b>	<b>O</b>
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

# Regjeringen har besluttet å organisere Helsedataservice som en del av Direktoratet for e-helse, enheten skal lokaliseres på Tynset

Regjeringen har som mål å gjøre helsedata lettere tilgjengelig for forskning og analyse og har startet arbeidet med å bygge helseanalyseplattformen. Neste steg er å etablere Helsedataservice som en førstelinjetjeneste for tilgang til helsedata.

**Regjeringen har besluttet at hovedtyngden av denne tjenesten skal lokaliseres til Tynset.**

**Det åpnes også for noen stillinger i Trondheim.** Helsedataservice vil gi nye kompetansekrevende arbeidsplasser på Tynset og kunne bidra til å styrke eksisterende kompetansemiljøer i området.

Helsedataservice forankres organisatorisk i Direktoratet for e-helse.

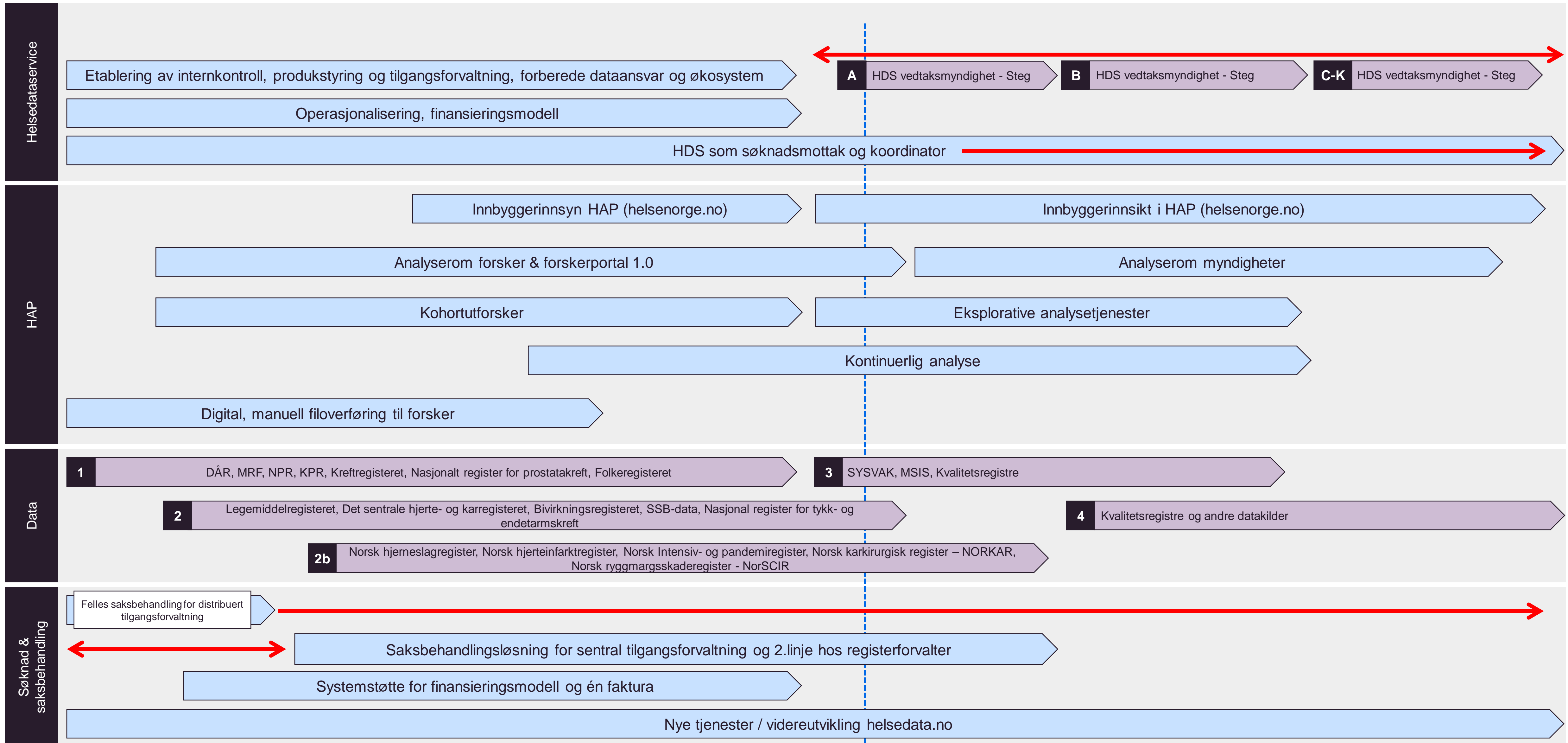


The screenshot shows the website 'Regjeringen.no' with a search bar and navigation menu. The main content area displays a news article titled 'Helsedataservice til Tynset' with a date of 21.12.2020. The article text states: 'Regjeringen har som mål å gjøre helsedata lettere tilgjengelig for forskning og analyse og har startet arbeidet med å bygge helseanalyseplattformen. Neste steg er å etablere Helsedataservice som en førstelinjetjeneste for tilgang til helsedata. Regjeringen har besluttet at hovedtyngden av denne tjenesten skal lokaliseres til Tynset. Det åpnes også for noen stillinger i Trondheim. Helsedataservice vil gi nye kompetansekrevende arbeidsplasser på Tynset og kunne bidra til å styrke eksisterende kompetansemiljøer i området. Helseanalyseplattformen og Helsedataservice forankres organisatorisk i Direktoratet for e-helse.' Below the article, there is a quote from Linda Hofstad Helleland, Minister of Digitalization, stating: '- Dette er et strålende eksempel på at digitalisering og opprettelse av statlige arbeidsplasser i distriktene går hånd i hånd. I 2019 ble Norsk Helsearkiv etablert på Tynset, og gjennom lokaliseringen av Helsedataservice videreutvikler vi det lokale kompetansemiljøet. Teknologien gir helt nye forutsetninger for å legge stedsuavhengige funksjoner i statlige virksomheter til andre steder i landet enn der hovedvirksomheten er lokalisert, sier Linda Hofstad Helleland, distrikts- og digitaliseringsminister.' On the right side of the page, there are departmental links for 'Helse- og omsorgsdepartementet' and 'Kommunal- og moderniseringsdepartementet', and a 'TEMA' section with tags for 'E-helse' and 'Regional- og distriktpolitikk'.

# Tidslinje for lov- og forskriftsarbeidet



Q1 - 2021			Q2 - 2021			Q3 - 2021			Q4 - 2021			Q1 - 2022		
Jan	Febr	Mars	April	Mai	Juni	Juli	August	September	Oktober	November	Desember	Jan	Febr	Mars



# Pågående arbeid: Schrems II

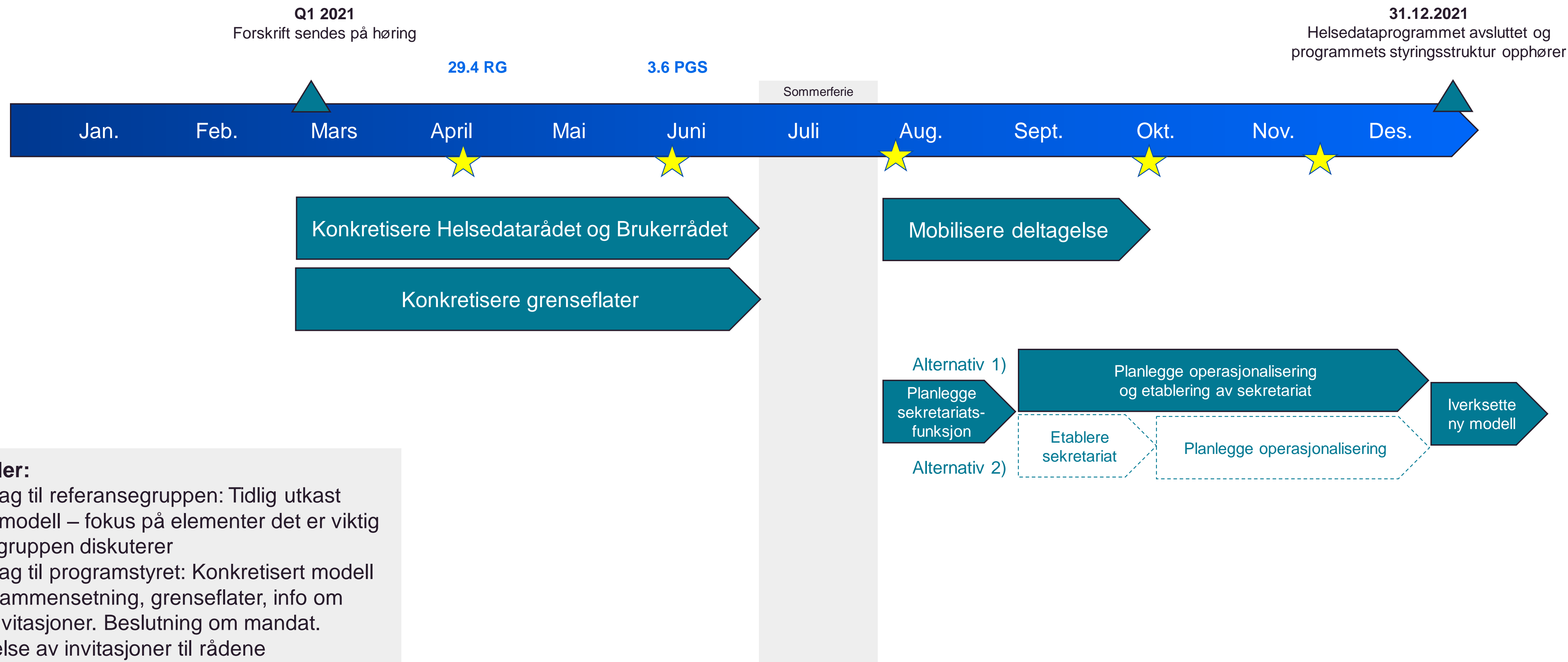
## Schrems II - dommen

1. *Privacy Shield er ugyldig og kan ikke lenger benyttes som overføringsgrunnlag*
2. *Bruk av standard overføringsavtaler alene er ikke tilstrekkelig for å sikre en lovlig overføring*
3. *Dataeksportører må vurdere om beskyttelsesnivået i tredjelandet er tilstrekkelig*

## Pågående arbeid...

- Data- og analysetjenester: Accenture og Microsoft har levert faktagrunnlag. NHN / e-helse arbeider med juridiske vurderinger og vurdering av risiko.
- Søknads- og saksbehandlingstjenester: NHN har vurdert risiko ved mulige overføringer til tredjeland for løsningen i ordinær drift, ved supporthenvendelser og ved lovpålagt utlevering.
- Dette er oversendt e-helse (databehandler) og registerforvalterne (dataansvarlige) som må gjøre egne vurderinger.
- NHN har vurdert risikoen for Pega til lav i ordinær drift. Det gjenstår å vurdere utfasing av Google analytics og Atlassian supportverktøy.
- Videre utredninger i direktoratet, programmet og Norsk Helsennett om det er behov for å vurdere ytterligere juridiske, tekniske og organisatoriske tiltak.

# Tentativ plan for etablering av modell for styring brukerinnflytelse



## ★ Milepæler:

**22.4:** Underlag til referansegruppen: Tidlig utkast konkretisert modell – fokus på elementer det er viktig at referansegruppen diskuterer

**28.5:** Underlag til programstyret: Konkretisert modell m/mandat, sammensetning, grenseflater, info om deltagelse/invitasjoner. Beslutning om mandat.

**9.8:** Utsendelse av invitasjoner til rådene

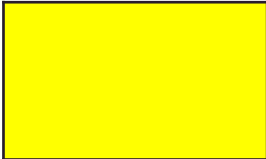
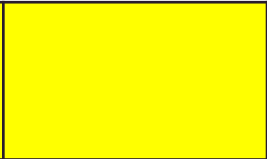






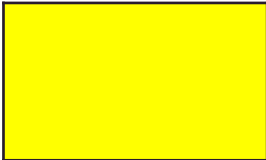
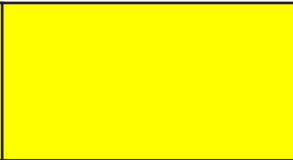








**1.10:** Deltagelse i rådene aktørene avklart

**(1.10:** Etablert sekretariat for rådene (tentativ))

**15.11:** Innkalling til første møter sendt ut



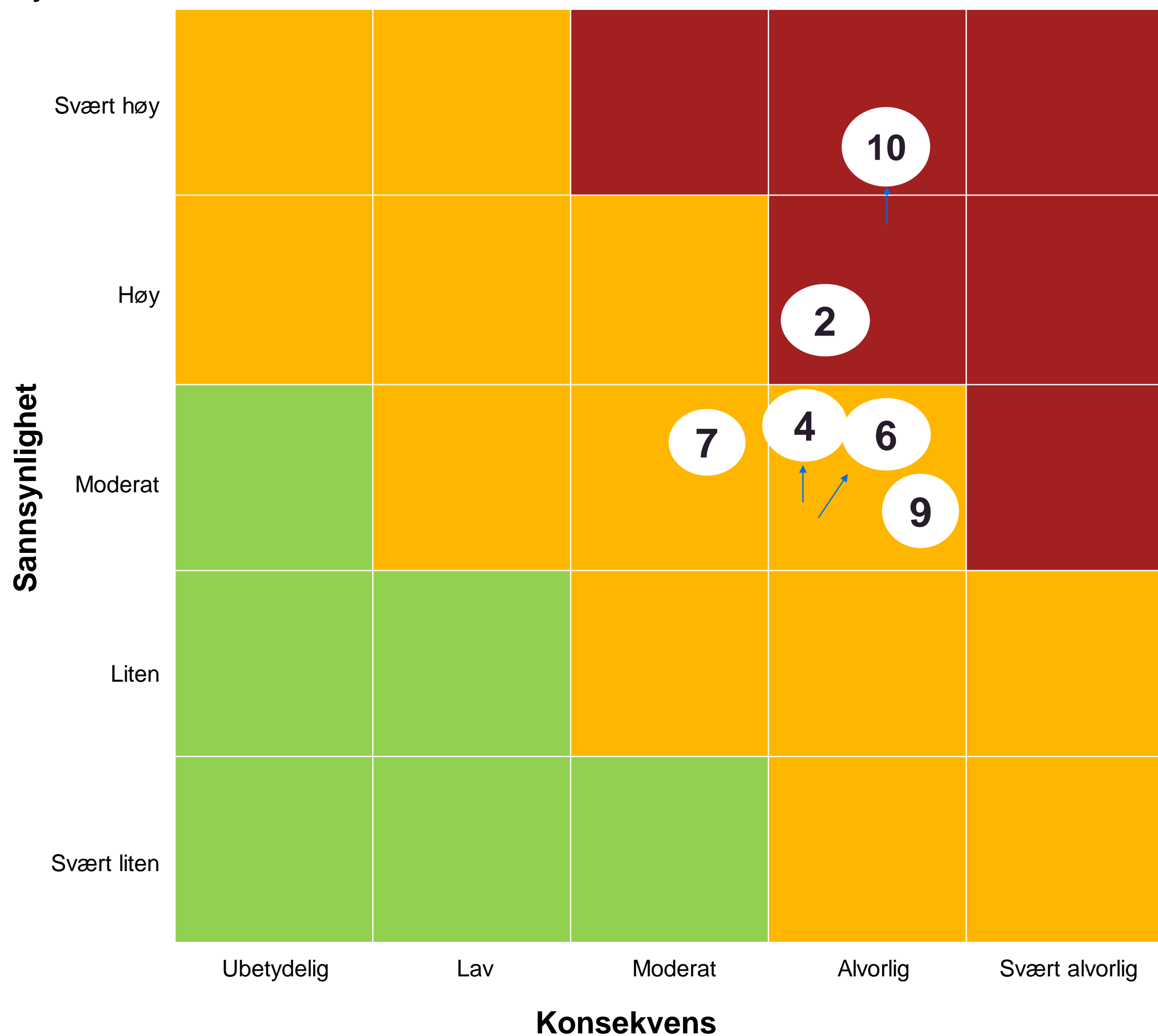
# Overordnet status Helsedataprogrammet

	FORRIGE	NÅ	TENDENS	
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"><li>• Uendret overordnet status, men med negativ tendens og økt risiko.</li><li>• Kostnader og varighet for etablering av Helsedataservice blir reestimert grunnet lokaliseringsbeslutning</li></ul>
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"><li>• Negativ tendens. Tildelt budsjett 2021 iht. opprinnelig plan etter KS2. Inntreffet estimatusikkerhet og hendelsesusikkerhet for steg C medfører behov for bruk av usikkerhetsavsetning. Budsjettkonsekvenser for lokaliseringsbeslutning under arbeid.</li></ul>
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"><li>• Registerforvalternes ressursutfordring vedvarer.</li><li>• Noen kapasitets- og kontinuitetsutfordringer på arkitekturressurser.</li><li>• Økt betydelig usikkerhet knyttet til ressursbehov til etablering av Helsedataservice.</li></ul>
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"><li>• Økt risiko for forsinket oppstart av permanent Helsedataservice som følge av lokalisering.</li><li>• Utsatt lansering av SøkSak (Pega) til 25/2 følger plan. Øvrige systemlanseringer iht. plan.</li><li>• Veikart for lansering av digitale tjenester under avklaring</li></ul>
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"><li>• Kvaliteten på arbeidet i programmet er generelt god. Noen planlagte kommunikasjonsaktiviteter har blitt nedprioritert som følge av kapasitet til oppfølging av Aftenposten over en lang periode.</li></ul>
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none"><li>• Programmet er avhengig av ressurser hos registerforvalterne. Avhengigheten har økt etter behov for lenger overgangsordninger som følge av lokaliseringsbeslutning for Helsedataservice.</li><li>• Avhengighet til avklaringer som følge av forsinket forskriftsarbeid.</li></ul>
Risiko				<ul style="list-style-type: none"><li>• Negativ tendens. Største risiko er avhengighet til avklaringer i forskriften, forsinket bemanning av Helsedataservice og manglende kapasitet og kompetanse til saksbehandling i overgangsfasen for etablering av Helsedataservice. Risiko for underfinansiering av planlagte aktiviteter.</li></ul>

# Overordnet programrisiko HDP

## Økt risiko grunnet:

- negativ tendens for risikoelement 4 pga. forsinkelser i arbeidet med forskrift
- inntruffet risiko for risikoelement 10 etter beslutning om lokalisering av Helsedataservice på Tynset



	Risikoelementer	Tiltak (oppdatert januar 2021)
2	Manglende kapasitet og/eller budsjett blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medfinansiering av pukkelkostnader hos registerforvalterne</li> <li>- Tett samarbeid om prosessutvikling og planlegging av implementering av nye oppgaver, for best mulig tilpasning etter registerforvalternes situasjon</li> <li>- Tett dialog på både operativt nivå og ledernivå for fortløpende vurdering av hvordan oppgaver og samarbeidsform kan best mulig tilpasses situasjonen</li> <li>- Vurderer det totale omfanget og prioritering av HDP-oppgaver som utfordrer kapasitet hos registerforvalterne for å sikre at tilgjengelige ressurser blir brukt på de mest kritiske områdene.</li> <li>- Raskest mulig oppbemanning av HDS for å avlaste ressursbehovet mot RF</li> </ul>
4	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bidra aktivt med innspill til forarbeidet med forskriften</li> <li>- God dialog med HOD om utviklingen i forskriftsarbeidet, for å redusere risiko for at det utvikles funksjonalitet eller HDS-planer som ikke blir iht. endelig forskrift</li> <li>- Legge hypoteser om formuleringer i forskrift til grunn for det videre arbeidet</li> </ul>
6	Strategisk viktige beslutninger på politisk og ledernivå er forsinket eller uteblir	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Belyse konsekvenser av nedprioriteringer eller forsinkelser</li> <li>- Regelmessige ledermøter med sentrale aktører og interessenter som fokuserer på behovet for avklaringer og konsekvenser av forsinkelser</li> <li>- Bidra med saksgrunnlag til politisk ledelse</li> <li>- Prioritere strategisk viktige saker og politiske saker</li> </ul>
7	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne i programmet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansette flere interne ressurser</li> <li>- Sikre kontinuitet ved å beholde allerede allokerede interne ressurser</li> <li>- Innleie av eksterne ressurser etter behov og avtaler</li> <li>- Kontinuerlig vurdering av omfang</li> <li>- Prioritering av oppgaver etter nytteverdi og målprioritet</li> </ul>
9	Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk tjenester og løsninger	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Forankring- og informasjonsaktivitet i UH-sektoren, på både virksomhetsnivå og direkte mot brukere</li> <li>- Kommunikasjonsplan og innføringsplan under arbeid</li> </ul>
10	Forsinket oppstart av Helsedataservice grunnet lokalisering på Tynset	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planlegge overgangsordninger og stegvis innfasing av vedtaksmyndighet</li> <li>• Replanlegge rekrutteringsplan og behov for kapasitet og kompetanse i samarbeid med registerforvalterne</li> <li>• Klargjøre kostnadskonsekvenser og finansieringsbehov</li> <li>• Etablering av sentrale linjefunksjoner i E-helse for ivaretagelse av dataansvar</li> </ul>

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	<b>10:30-11:00</b>	<b>Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice</b>	<b>O</b>
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

# HOD ber direktoratet om å legge en overordnet plan, estimere konsekvenser og utrede særskilte temaer, frist 22.april

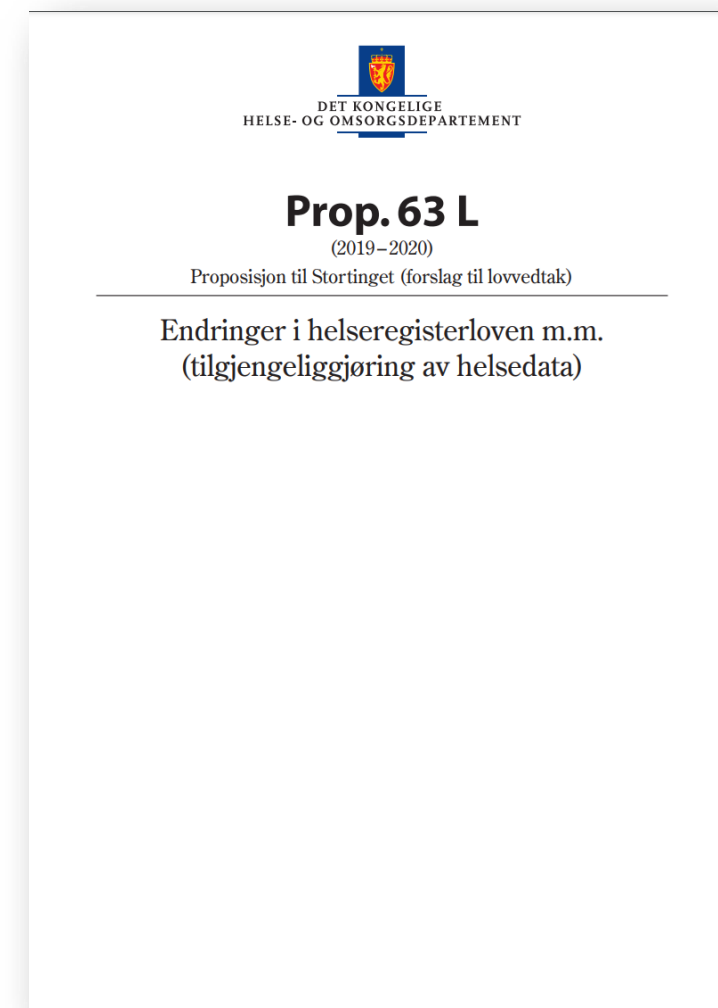
- 1. Plan for etablering av Helsedataservice på Tynset, inkludert tiltak for å ivareta eksisterende kapasitet og kompetanse mens fagmiljøet bygges opp på Tynset. Utkast innen 25. februar**
- 2. Konkretisere og oppdatere kostnadsanslagene, herunder anslå omfanget av organisasjonsendringen i form av økonomiske ressurser og personellressurser fordelt på den enkelte registerforvalter.**

*Arbeidet skal gjøres i samarbeid med registerforvalterne.*

# Tilnærming: Bygge på tidligere utredninger og planer, og justere innhold og innretning i tråd med endrede forutsetninger



**Våren 2020**  
Beskrivelse av roller, ansvar og oppgaver i Helsedataservice



**Høsten 2020**  
Lovendring vedtatt på Stortinget  
**Vår 2021**  
Forskrift sendes på høring



**Høsten 2020**  
Opprinnelig bemannings- og rekrutteringsplan



**Høsten 2020**  
Påbegynt rapport om å anslå omfanget av organisasjonsendringene som følge av at Helsedataservice etableres (stoppet pga. beslutningen om å utrede alternative lokaliseringer)



**Våren 2021 (denne oppragsbesvarelsen):**  
Justerer innhold (planer og estimater) og innretning i tråd med de endrede forutsetningene

# Endrede forutsetninger fra høsten 2020

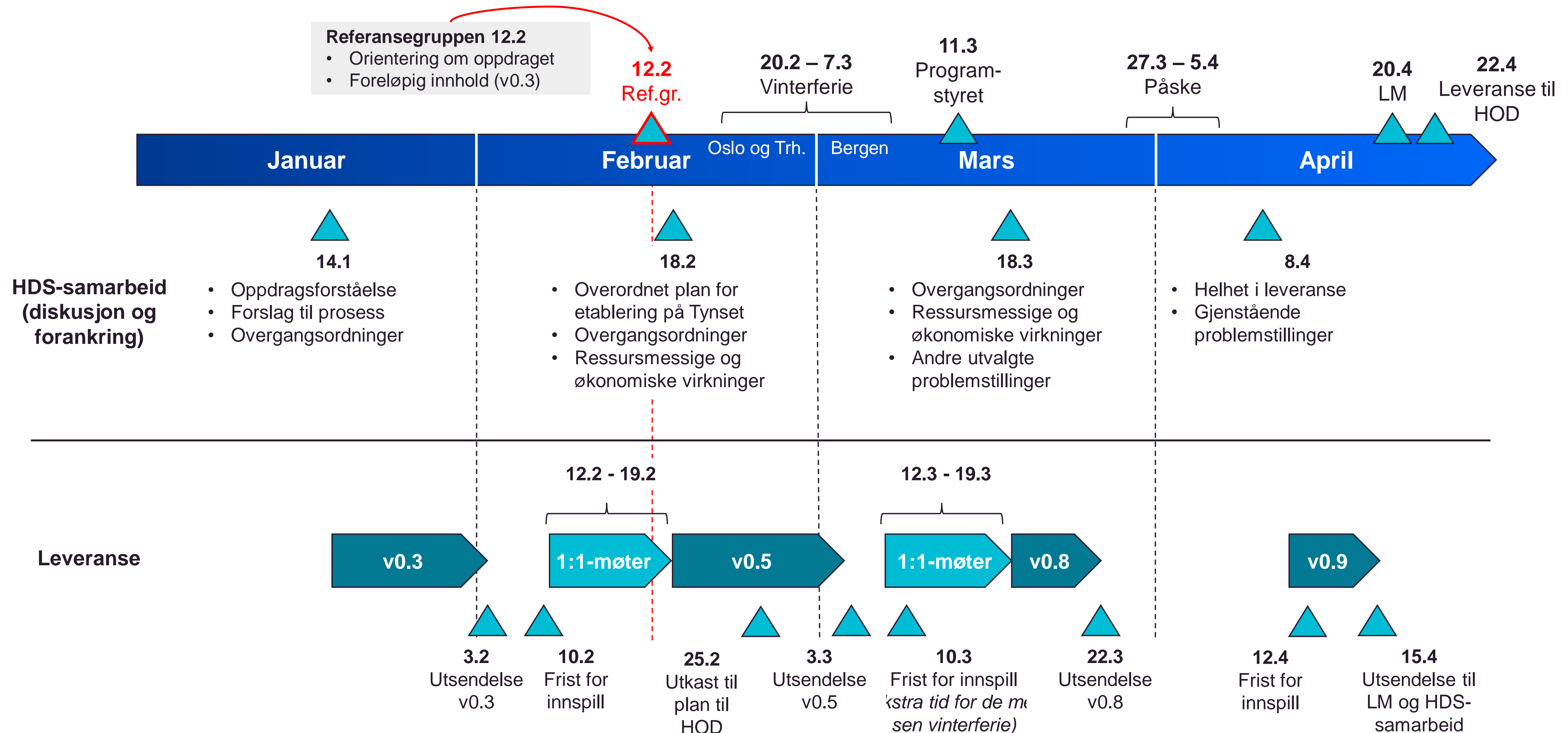
**Forsinkelser i lov- og forskriftsarbeid** → Registerforvalterne må beholde førstelinjeoppgaver lenger

## **Politisk beslutning om lokalisering på Tynset:**

- *HR-prosess mellom statlige virksomheter* → Færre som blir med over til HDS, mangler kompetanse
- *Rekruttering* → Mindre rekrutteringsgrunnlag på Tynset, tar lenger tid å bygge kapasitet og kompetanse
- *Overtakelse av vedtaksmyndighet må delvis forskyves* → Det vil ta lenger tid å bygge opp kompetanse og kapasitet på Tynset, som innebærer at det vil ta lenger tid før Helsedataservice kan overta vedtaksmyndighet og registerforvalterne må beholde førstelinjeoppgaver lengre enn opprinnelig planlagt for ulike datakilder
- *Overgangsordninger* → Stegvis overføring av vedtaksmyndighet, avklaring av ansvars plassering og ressursamarbeid i overgangsperioden

Etableringen på Tynset medfører kostnadskonsekvenser utover programmets opprinnelige styringsramme. Programmet har levert innspill til departementet om behov for egen finansiering for å dekke merkostnadene som følger av beslutningen om å etablere Helsedataservice på Tynset.

# Foreslått prosess for arbeidet med leveransen



# Plan for etablering: rammer for tilnærmingen til oppbygging av kompetanse og kapasitet i Helsedataservice

1

## Politisk beslutning:

Hovedtyngde på Tynset, noen stillinger i Trondheim

2

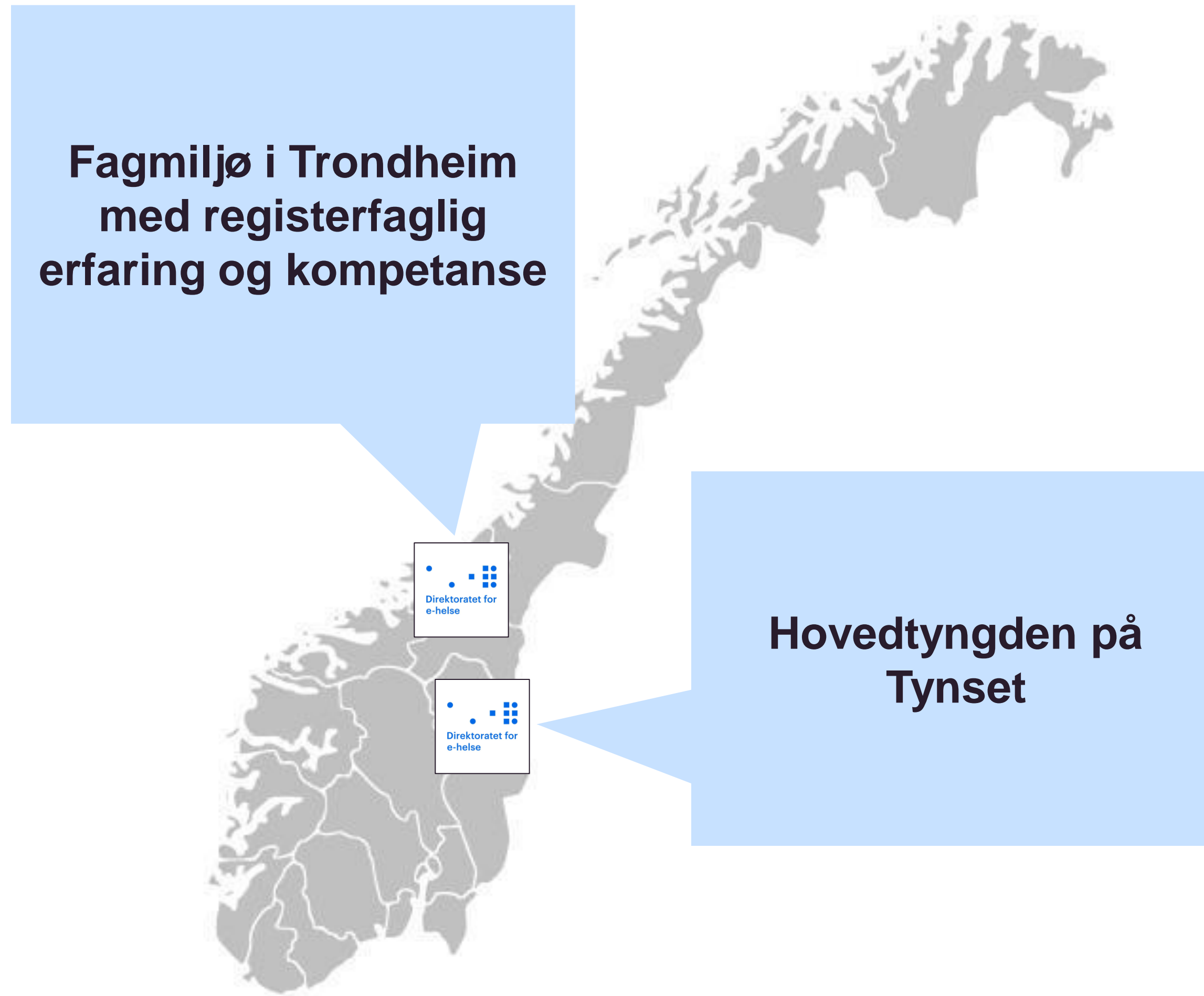
## Omstillingsprosess for statlige virksomheter (FHI, Hdir, E-helse):

- En fast og seks midlertidige ansatte i Helsedirektoratet med rett og plikt er også motivert for å overføres til Helsedataservice, med arbeidssted Trondheim
- Øvrige medarbeidere (med og uten rett og plikt) ønsker ikke å flytte til Tynset og jobbe for Helsedataservice der



# Oppbygging av kompetanse og kapasitet i Helsedataservice

*Helsedataservice er en kompetansekritisk tjeneste, og det er nødvendig å ivareta eksisterende kompetanse fra registerforvaltningen når førstelinjen bygges opp*



## Fordeler og ulemper med å ivareta et kompetent fagmiljø i Trondheim

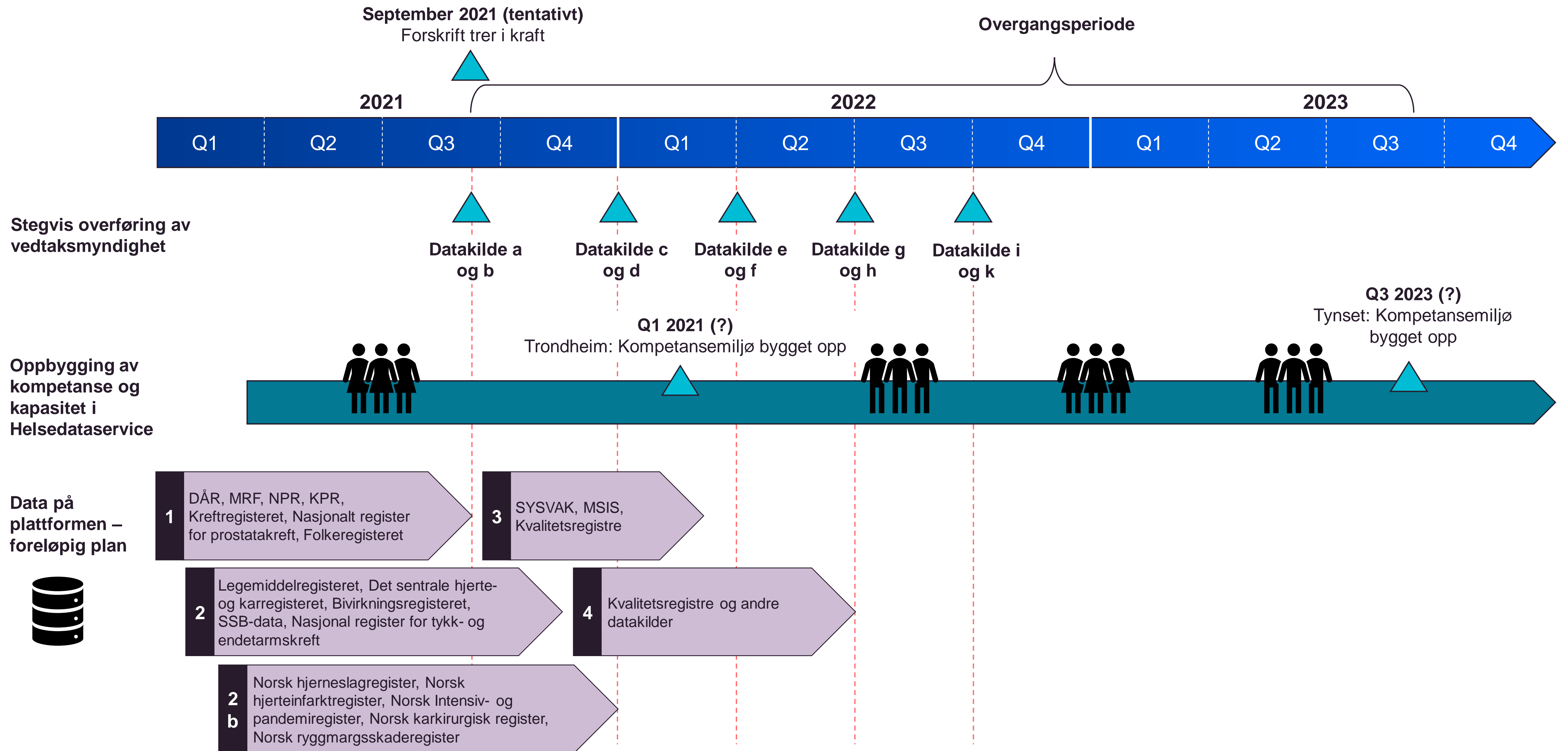
### Fordeler:

- Ivaretar kritisk kompetanse i Trondheim
- Kan overta vedtaksmyndighet raskere, som reduserer forsinkelser i gevinstrealiseringen
- Øker sannsynlighet for samlokalisering med Norsk Helsearkiv inntil videre i oppstartsfasen da de har plass til ca 10 personer
- Innfrir forventninger fra medarbeidere med rett og plikt, og motivasjon, i Trondheim

### Ulemper:

- Kan utfordre politisk beslutning om at det åpnes for «noen stillinger i Trondheim»
- Tap av kompetanse i NPR/KPR som kan påvirke håndteringen av backlogg av søknader i NPR

# Prinsipiell tilnærming til overføring av vedtaksmyndighet



# Grov tidslinje for Helsedataservice i 2021

Direktoratet for e-helse  
v/Helsedataprogrammet

Helse- og  
omsorgsdepartementet

21.12.2020 Regjeringsbeslutning

Organisatorisk forankring: *Direktoratet for e-helse*

Geografisk lokalisering av førstelinjen: *Hovedtyngde Tynset, noen stillinger i Trondheim*

**Illustrativ -  
tentative datoer**

September (?)  
Helsedataservice  
etableres

31.12.2021  
Helsedata-  
programmet fases ut

Jan. Feb. Mars April Mai Juni Juli Aug. Sept. Okt. Nov. Des.

Planlegge og  
forberede  
etablering

Oppdrag: Plan og estimering

Detaljert planlegging

Bemanning

Rekruttering Helsedataservice

HR-prosess med  
Helsedirektoratet og FHI

Avklare rett og  
plikt

Inn-  
plassering

Overgangsordning:  
Ressurssamarbeid med  
registerforvalterne

Avklare omfang og tilnærming

Forberedelse (avtaler, opplæring, m.m.)

Medarbeidere overføres

Operasjonalisering

Opplæring

Helseanalyse-  
plattformen

Etablere dataprodukter, overføre data til plattformen, utvikle, drifte og forvalte plattformen og tilknyttede data- og analysetjenester

Andre etablerings-  
aktiviteter

Lokaler, administrative forhold, kulturbygging, etablere prosesser for virksomhetsstyring, økonomi, internkontroll, m.m.

Avhengighet:  
Forskriftsarbeidet

Mars (tentativt)  
Forskrift sendes på høring

Høring

September (?)  
Ikrafttredelse av lov og forskrift

Stegvis overføring av vedtaksmyndighet

# Spørsmål til referansegruppen

**1** Har dere innspill til andre endrede forutsetninger, og som bør legges til grunn for oppdaterte planer og estimater?

**2** Har dere innspill til foreslått tilnærming til oppbygging av kompetanse og kapasitet i Helsedataservice?

**3** Har dere innspill til foreløpig plan for etablering av Helsedataservice?

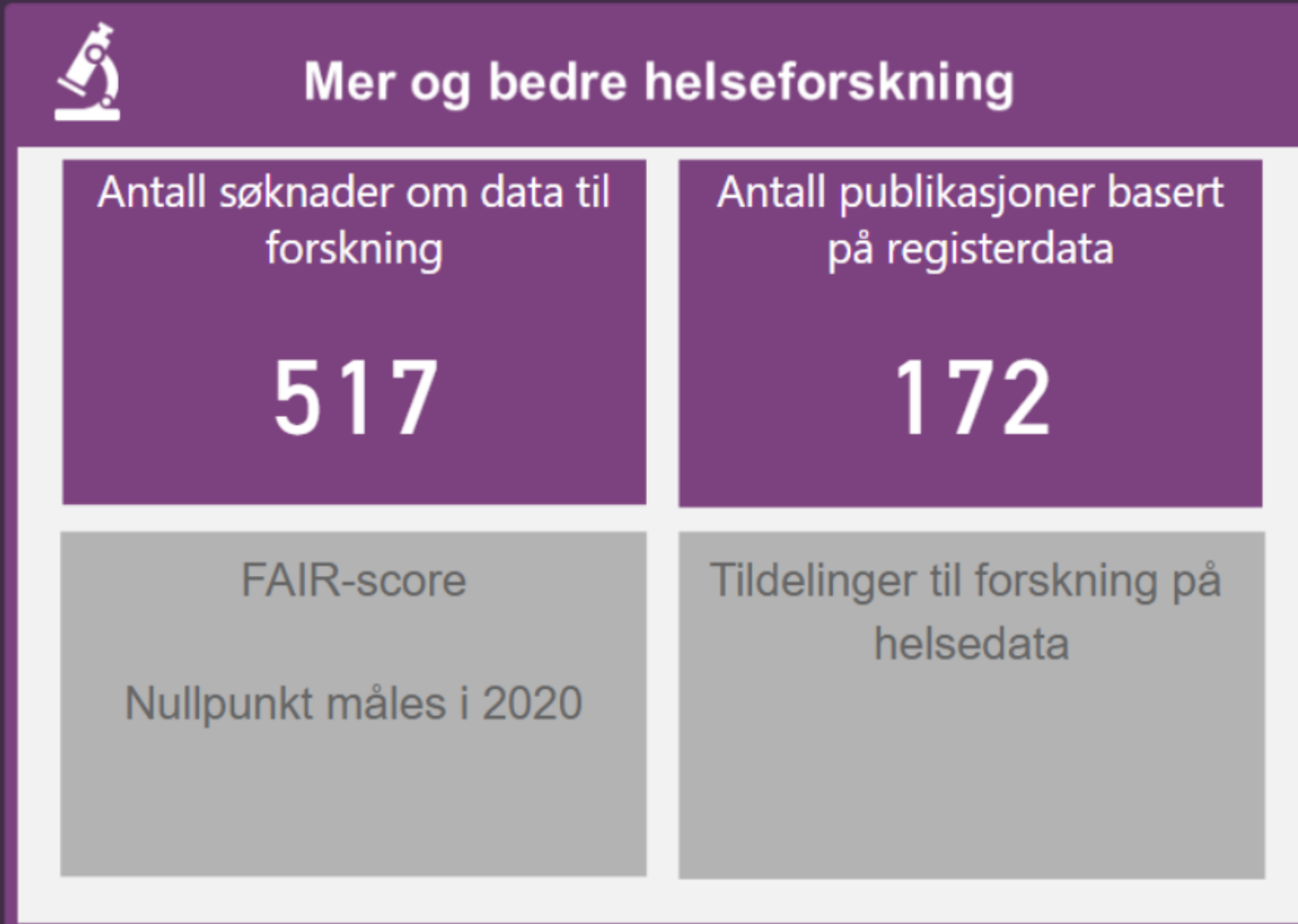
# Forslag til vedtak

Referansegruppen har mottatt en orientering om saken og ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	<b>11:00-11:30</b>	<b>Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter</b>	<b>D</b>
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

# Indikatorer til Helsedataprogrammet - Nullpunkter 2019

·:·:·: Direktoratet for e-helse



Tiltenkte fremtidige indikatorer



## Mer og bedre helseforskning

Antall søknader om data til forskning (akkumulert 2020)

**607**

31.12.2020

Antall publikasjoner basert på registerdata (akkumulert 2020)

**226**

02.02.2021

FAIR-score

måles i 2020

Tildelinger til forskning på helsedata



## Tidsbesparelser forskning

Antall søknader spart pga nytt felles søknadsskjema (siden lansering)

**160**

02.02.2021

Andel komplette søknader (akkumulert 2020)

**40%**

31.12.2020

Utleveringstid i dager

måles i ny saksbehandlingsløsning

Bruk av selvbetjente analyser



## Økt effektivitet registerforvaltning

Andel søknader registrene mottar via felles søknadsskjema (i 2020)

**54%**

31.12.2020

Antall timer brukt på saksbehandling per søknad om helsedata måles i ny saksbehandlingsløsning

Andel søknader som trenger saksbehandling fra registrene

**100%**

Brukertilfredshet



## Styrket personvern

Antall overføringer med filoverføringstjenesten (akkumulert siden oppstart)

**567**

01.02.2021

Antall registre som tilbyr elektronisk innsynsløsning via Helsenorge

**11**

01.02.2021

Innbyggerens kjennskap til helseregistrene

**20%**

"Svært god" eller "Ganske god"

Bruk av anonymiserende analysetjenester



## Bedre kvalitetssikring, styring og helseovervåking

Antall søknader til kvalitetssikring, administrasjon eller styring (akkumulert 2020)

**436**

31.12.2020

Antall søknader til medisinske kvalitetsregistre

mangler data for 2020

Antall forespørsler om ikke-søknadspiktige dataprodukter på HAP



## Økt verdiskapning i helseindustrien

Antall søknader fra næringslivsaktører (akkumulert 2020)

**139**

31.12.2020

Antall virksomheter/ omsetning i analyseøkosystemet

Bruk av analysetjenester



# Bakgrunnen for arbeidet er prinsippet om styring etter gevinst, konkretisert gjennom oppdrag fra HOD med frist 1. mai

*«Departementet viser til arbeidet i regi av Helsedataprogrammet med å utvikle indikatorer som skal måle resultatene av tiltakene. Departementet ber om at direktoratet leverer en **samlet anbefaling om indikatorer for å følge opp resultatene når Helsedataservice er etablert og helseanalyseplattformen er i drift.** Indikatorerne bør knyttes opp mot effektmålene i styringsdokumentet for Helsedataprogrammet, og så langt som mulig kunne baseres på data som er tilgjengelig uten at det kreves egne datainnsamlinger. Frist innen 1. mai 2021.»*

# Programmet har utarbeidet et forslag til varige indikatorer og vil jobbe med å innhente data på disse



Høst 2020

FORESLÅ VARIGE INDIKATORER

- Oppsummere/innhente innspill på indikatorer
- Utarbeide et oppdatert forslag på indikatorer
- Kartlegge sammenheng med overordnede mål



Vinter 2021

FORANKRE INDIKATORER OG AMBISJONER

- Sette ambisjoner for indikatorene og forankre disse
- Planlegge oppfølging og videre bruk av indikatorer etter programmets levetid
- Tilslutning i programstyret (mars)



Vår 2021

INNHENTE DATA OG BYGGE DASHBOARD

- Innhente data på indikatorer og bruksstatistikk
- Sette opp dashbordet
- Ferdigstille sluttleveranse

# For å følge opp resultatene når Helsedataservice er etablert og Helseanalyseplattformen er i drift foreslås to grupper indikatorer

Under arbeid

## Effektindikatorer

Kan gjøres åpent tilgjengelig

Én hovedindikator med  
understøttende bruksstatistikk

## Prosessindikatorer

Til bruk internt i E-helse og NHN

Styringsdashboard med statistikk, men ingen  
hovedindikator

# Det foreslås 8 effektindikatorer og flere styringsparametre som samlet skal gi et godt bilde av resultater og effekter

## Effektindikatorer

Kan gjøres åpent tilgjengelig

## Prosessindikatorer

Til bruk internt i E-helse og NHN

Antall søknader til Helsedataservice



Tilgjengeliggjöringstid for søknader om aggregerte data



Tilgjengeliggjöringstid for søknader om personidentifiserbare data



Bruk av anonymiserende analysetjenester



Brukertilfredshet



Data på Helseanalyseplattformen



Antall sluttbrukere av Helseanalyseplattformen



Antall tjeneste- og dataleverandører i analyseøkosystemet



Forskningsutnyttelse



Innbyggerens kjennskap til helseregistre



Saksbehandling



Økonomi



Effekt mål i Helsedataprogrammet:



Mer og bedre helseforskning



Mer innovasjon og næringsliv



Mer effektiv registerforvaltning



Mer kunnskapsbasert helsetjeneste



Bedre personvern og informasjonssikkerhet



Bedre administrasjon og styring

# Antall søknader til Helsedataservice

Under arbeid

## Definisjon

Antall søknader til Helsedataservice om tilgjengeliggjøring av helsedata

Indikatoren skal fange opp mengden av søknader om tilgjengeliggjøring av helsedata.

## Understøttende bruksstatistikk

- Utvikling i indikatoren over tid
- Antall og andel personidentifiserbare søknader
- Antall og andel aggregerte søknader
- Antall personidentifiserbare koblingssaker
- Antall aggregerte koblingssaker
- Antall datakilder per søknad
- Antall søknader per formål
  - Formål fra felles søknadsskjema
- Antall søknader per søkerkategori
  - Media, forskere, næringsliv, etc

## Data og målinger

Indikatoren og bruksstatistikken vil hentes ut fra søknads- og saksbehandlingsløsningen, Pega.

## Effekt mål

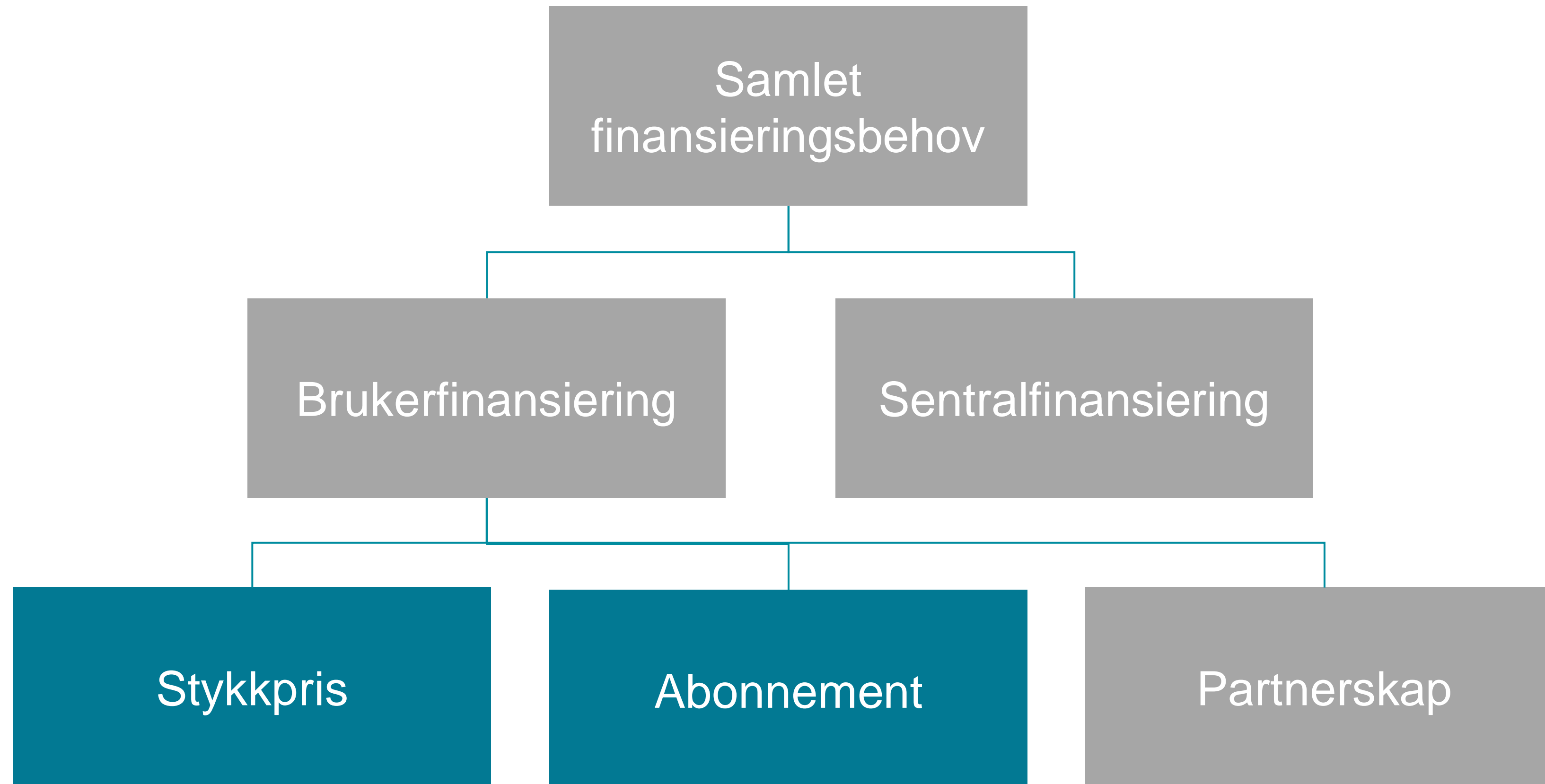
- Effekt mål:
- Mer og bedre helseforskning
  - Mer innovasjon og næringsliv
  - Mer effektiv registerforvaltning
  - Mer kunnskapsbasert helsetjeneste
  - Bedre personvern og informasjonssikkerhet
  - Bedre administrasjon og styring

# Forslag til vedtak

Referansegruppen har mottatt en orientering om forslaget til varige indikatorer, og har gitt sine innspill til utformingen av indikatorene og det videre arbeidet.

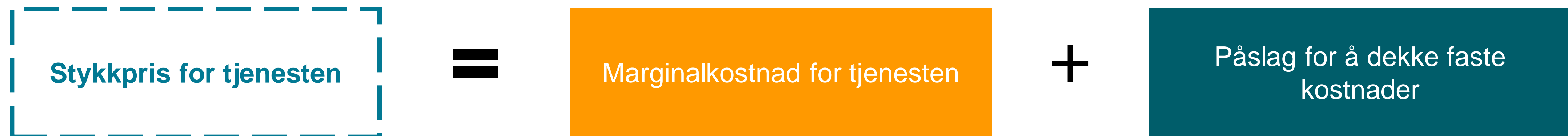
ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	<b>11:30-12:00</b>	<b>Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP</b>	<b>D</b>
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

# Rammeverk for finansieringsmodellen





# Prisene baseres på marginalkostnad og påslag, i tråd med lovproposisjonen



# Stykkprisene må variere etter kompleksitet



Standardiserte satser



Satsene skal variere med **objektive kriterier** for å fange opp grad av kompleksitet

## Identifiserte hovedkriterier

Forslag

1. Type søknad
  - Førstegangssøknad
  - Oppdatering
  - Tilleggsbestilling
2. Kan HDS fatte vedtak alene?
3. Type data det søkes om
  - Anonyme
  - Personidentifiserbare
4. Antall datakilder som skal kobles
5. Grad av dataminimering
6. Kategorisering av datakilder etter kompleksitet
7. Hvis dataen skal kobles, benyttes en predefinert koblingsnøkkel?

# Bruk av prisintervaller



Første driftsår vil bidra til ny og nyttig kunnskap for å prise tjenestene riktig



Vi ønsker å redusere risiko for feilprising

Forslag

## Foreslått tiltak:

- Stykkprisene oppgis som prisintervaller
- Minimum- og/eller makspris

## Diskusjon:

- Vil et slik tiltak ivareta forutsigbarheten for brukeren?

# Abonnement for tilgjengeliggjøring av data



- Forutsigbar finansiering for HDS
- Attraktive priser og tjenester for hyppige brukere av helsedata

Forslag

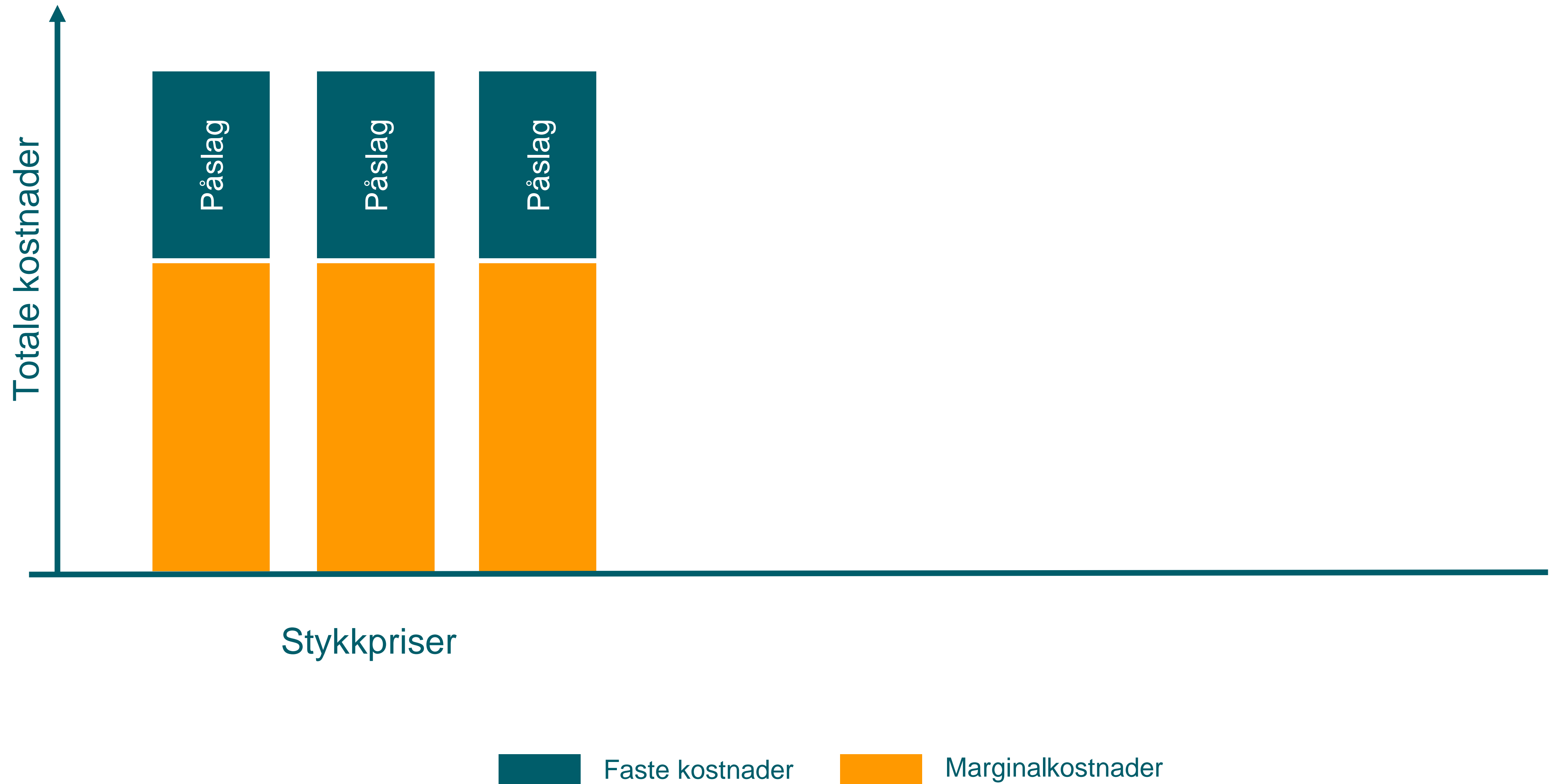
## Forslag til abonnementsinnhold:

- Rabatterte priser ved at påslaget for faste kostnader erstattes av et grunnbeløp/fast pris
- Tilgang til Kohortutforsker
- Tilpasset rådgivning
- Samtykkefunksjonalitet
- Overføring av data til sikre analyserom
- Studentpriser

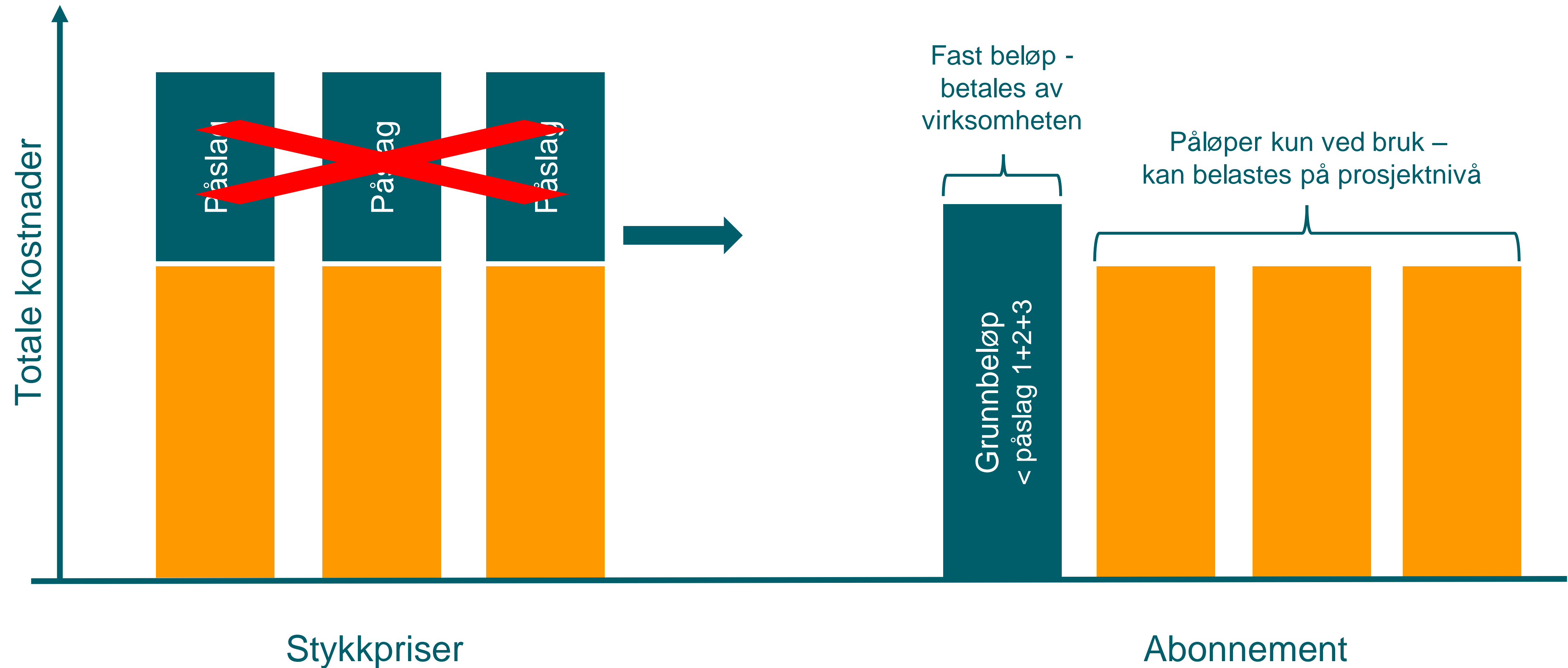
## Mulige tilvalg:

- Analyserom
- Jevnlig oppdatering av datasett

# Prising av abonnement vs. stykkpriser



# Prising av abonnement vs. stykkpriser



Faste kostnader



Marginalkostnader

# Abonnement for tilgjengeliggjøring av data

	Liten	Medium	Stor
Grunnpris	\$	\$\$	\$\$\$
X antall rabatterte søknader/ dataprodukter	X	XX	XXX
Tilleggstjeneste 1	✓	✓	✓
Tilleggstjeneste 2		✓	✓
Tilleggstjeneste 3			✓
Tilvalg	✓	✓	✓
	<b>BESTILL</b>	<b>BESTILL</b>	<b>BESTILL</b>

**Forslag: Virksomhetene velger abonnementspakke etter eget behov**

## Diskusjon:

- Hvilke fordeler og/eller ulemper mener dere er tilknyttet en slik abonnementsordning?
- Hva må pakkene inneholde for at virksomhetene skal velge pakken som er best tilpasset eget bruk?
  - Fleksibilitet?
  - Lisenser for antall søknader?
  - Tiltakende kvantumsrabatter?
    - Større pakke gir høyere rabatt sammenliknet med stykkpris
  - Annet

Forslag, kun til illustrasjon

# Drøftingspunkter

- Stykkpriser for tilgjengeliggjøring av data
  - Fornuftige objektive kriterier?
  - Vil bruk av prisintervaller ivareta forutsigbarhet for brukeren?
- Abonnement for tilgjengeliggjøring av data
  - Hvilke fordeler og/eller ulemper er tilknyttet en abonnementsordning med valg av pakker?
  - Hva må pakkene inneholde for at virksomhetene skal velge pakken som er best tilpasset eget bruk?



# Forslag til vedtak

Referansegruppen har blitt orientert om foreløpig arbeid med stykkpriser og abonnementer for tilgjengeliggjøring av data, og har gitt sine innspill til forslagene og det videre arbeidet.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	<b>12:00-12:20</b>	<b>Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5</b>	<b>D</b>
	12.20-12.30	Programmets varighet	D

# Halvårlig planrevisjon – revidert utkast til styringsdokument v2.5

Rutinemessig planrevisjon med oppdateringer i følgende kapitler:

Kapittel	Hva er oppdatert
Kap 2 Mål	Indikatorer for effektmål
Kap 4 Hovedleveranser og tidsplan	Leveranser og milepæler for 2021
Kap 6 Grensesnitt	Grensesnitt mot lovendring
Kap 9 Organisering, roller og ansvar	Navn i programorganisasjonen og tekst rundt operativt produktstyre
Kap 10 Programrets usikkerheter	Risikoelementer
Kap 11 Budsjett og finansiering	Tall for 2021
Kap 14 Vedlegg 1 Deltakere i programorganisering	Nye navn

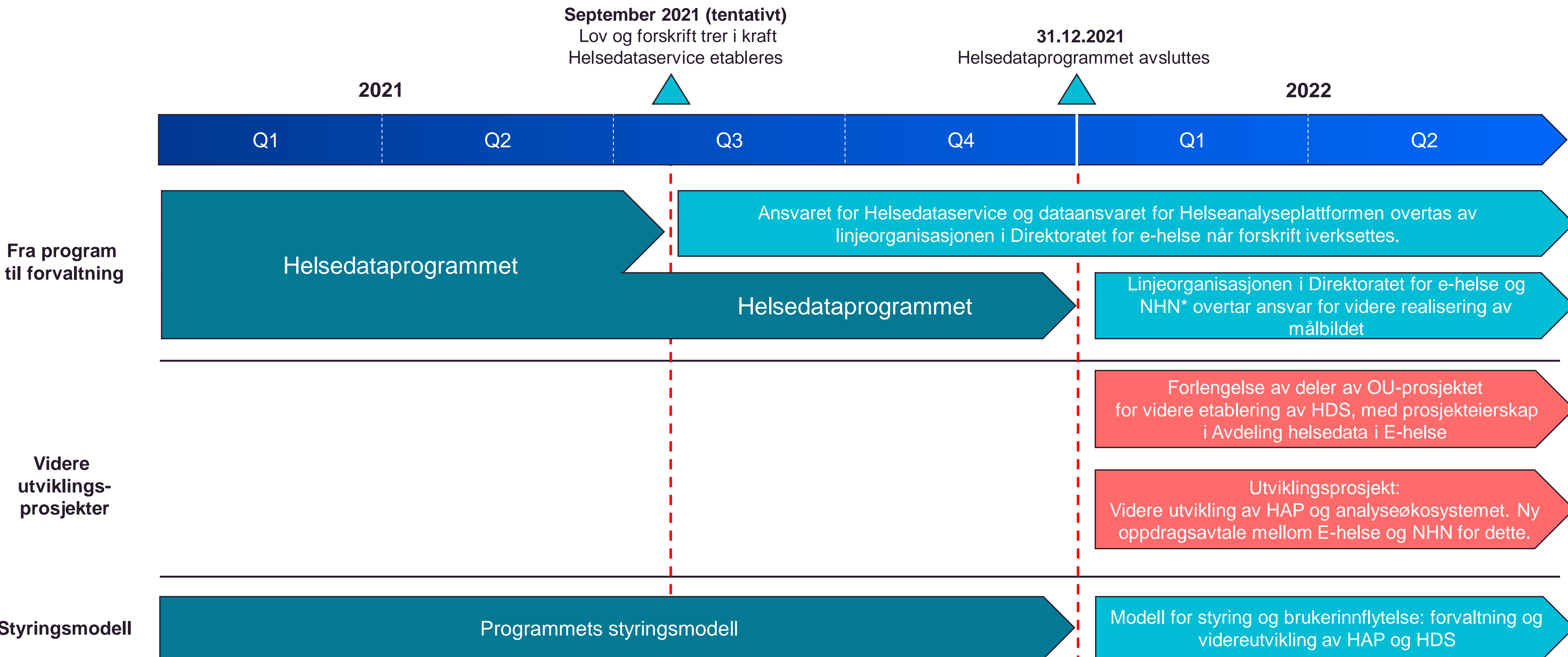
Kap 8 Interessenter planlegges oppdatert med revidert kommunikasjonsstrategi og kommunikasjonsplan. Denne er ikke oppdatert p.t.

# Forslag til vedtak

Referansegruppen har fått presentert endringene i utkast til Helsedataprogrammets styringsdokument v2.5 og ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
	10:05-10:30	Status fra programmet	O
	10:30-11:00	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	O
	11:00-11:30	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
	11:30-12:00	Operasjonalisering av finansieringsmodellen for HDS og HAP	D
	12:00-12:20	Utkast til revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	D
	<b>12.20-12.30</b>	<b>Programmets varighet</b>	<b>D</b>

# Overgang fra program- til forvaltningsorganisasjon



\* Prosjekt fellestjenester avsluttes når programmet avsluttes. Fra 2022 har NHN ansvar for drift, forvaltning og videreutvikling av løsninger for innsyn, samtykke og reservasjon

# Forslag til vedtak

Referansegruppen har tatt saken til orientering og ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet