



**helsedata**

bedre innsikt  
bedre folkehelse

# Programstyremøte for Helsedataprogrammet

03. juni 2021



<b>ID</b>	<b>Tentativ tid</b>	<b>Sak</b>	<b>Sakstype</b>
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
<b>10/21</b>	<b>10:05-10:25</b>	<b>Overordnet status i programmet</b>	<b>O</b>
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

# Oppsummert status, mai 2021 | Helsedataprogrammet

FORRIGE	NÅ	TENDENS
---------	----	---------

- Gjennom forslag til RNB 2021 blir det tildelt betydelig mindre midler enn det er dokumentert behov for. Det gjør det ikke mulig for programmet å levere planlagt omfang i 2021. Det må gjøres betydelige kutt og omprioriteringer som følge av situasjonen.
- Programmet rapporterer rødt frem til avklaringer for hvordan situasjonen skal løses, og nye planer foreligger etter re-planleggingen.
- Gjennomgående re-planlegging pågår nå.
- Risiko vil tas ned gjennom tiltak som vil være resultat av re-planlegging.
- Ved neste rapportering vil den nye planen være ny «baseline» for rapporteringen.



# Overordnet status Helsedataprogrammet - Mai 2021

	FORRIGE	NÅ	TENDENS	
Overordnet status				Programmet er i re-planlegging av «Steg C» pga. budsjettsituasjonen. <b>Tendens må stå i rødt frem til avklaringer for hvordan gjeldende situasjon skal løses, og nye planer foreligger etter re-planleggingen.</b>
Økonomi				Gjennom forslag til RNB 2021 blir det tildelt betydelig mindre midler enn programmet har dokumentert behov for. Det gjør det ikke mulig for programmet å holde planlagt fremdrift. Full re-planlegging blir nødvendig. Denne pågår nå.
Ressurser				Lavere budsjetttramme for 2021 enn antatt må medføre reduksjon i kapasitet.
Fremdrift				Et lavere budsjett medfører behov for re-planlegging av alle planlagte leveranser, der det må ta lenger tid enn planlagt å realisere de gjenstående leveransene i satsningen.
Kvalitet/omfang				Det må gjøres store kutt i planlagt levert omfang i 2021. Totalt sett må det brukes lenger tid på å realisere planlagt omfang. Nødvendig kutt i omfang av løsninger kan true kvalitet i løsninger.
Avhengigheter				Avhengighet til budsjettprosesser for 2022 og kanskje også 2023 i fullføringen av satsningen.
Risiko				Inntruffet underfinansiering av planlagte oppgaver gir økt risiko for videre gjennomføring av satsningen. <b>Risiko vil tas ned gjennom tiltak som vil være resultat av re-planlegging som pågår nå.</b>

# Forslag til vedtak

Programstyret har fått en orientering om overordnet status i programmet.

<b>ID</b>	<b>Tentativ tid</b>	<b>Sak</b>	<b>Sakstype</b>
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
<b>11/21</b>	<b>10:25-11:00</b>	<b>Re-planlegging av leveranseplan</b>	<b>D</b>
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

# RNB 2021: Hva søkte vi om og hva får vi i ekstra tildeling

Hersedataprogrammet fremmet to budsjettsaker til RNB 2021:

1. Merkostnader som følge av beslutning om lokalisering av HDS på Tynset
  - Finansieringsbehov: 25,5 MNOK
  - Tildeling foreslått i RNB 2021: 0 MNOK
2. Midler fra usikkerhetsavsetningen (P85 fra kostnadsrammen fastsatt i KS2)
  - Finansieringsbehov: 78 MNOK
  - Tildeling foreslått i RNB 2021: 39 MNOK



# Eksterne drivere for merkostnader (inntruffet hendelsesusikkerhet)

- Tynset
- Schrems II
- Forsinket forskrift
- Ny e-helseorganisering (NEO)
- Pandemi

# Formål og videre bruk av usikkerhetsavsetningen (P85)

- Den anbefalte kostnadsrammen (P85) fra KS2 skal angi hvor mye beslutningstakerne må sette av for å finansiere prosjektet, og at denne størrelsen inneholder en usikkerhetsavsetning.
- Anbefalingen fra Metier ved KS2 av Helsedataprogrammet:

## Hovedkonklusjon

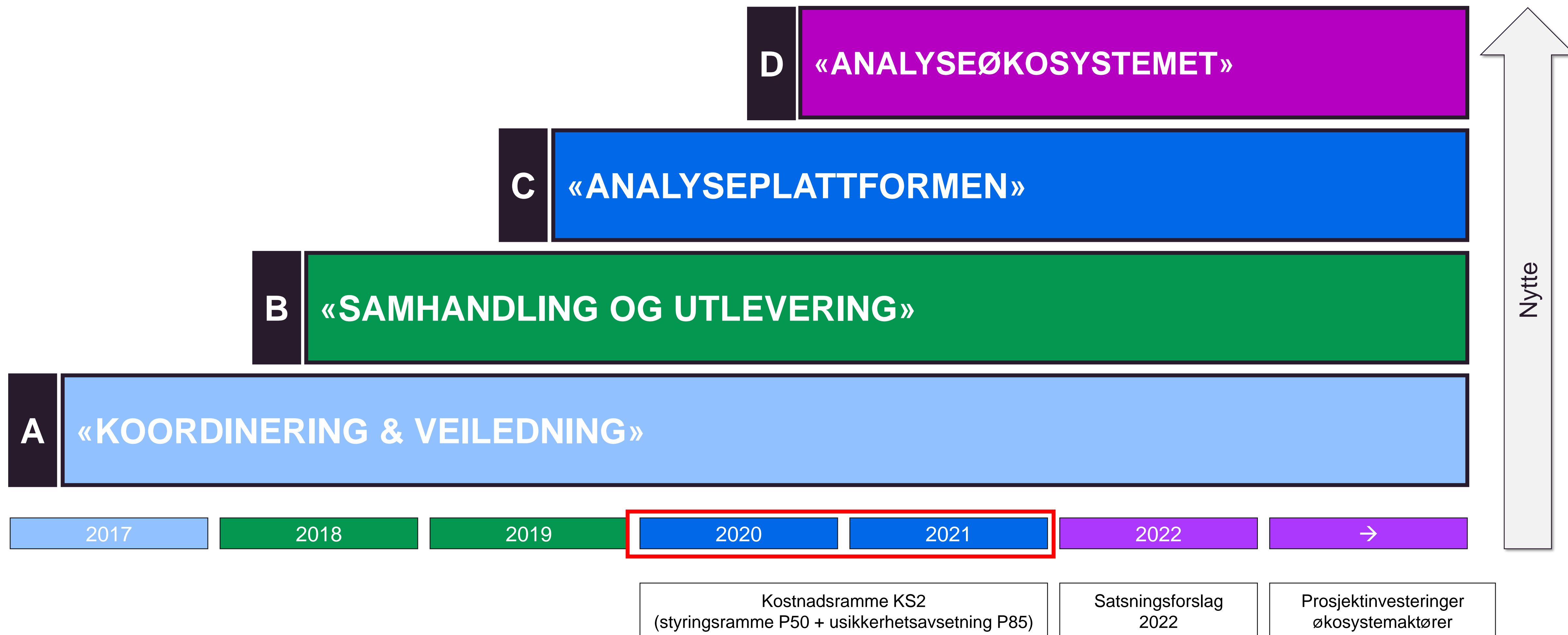
Kvalitetssikrers hovedkonklusjon er at KS2-krav er tilfredsstillt og anbefaler dermed gjennomføring av Tiltaket med følgende foreslåtte økonomiske rammer og usikkerhetsavsetning<sup>3</sup>:

Økonomiske rammer	MNOK (2019-kroner, inkl. mva)
Anbefalt styringsramme	560
Departementets usikkerhetsavsetning (22 %)	120
Anbefalt kostnadsramme	680

- I regjeringens behandling av satsningen var det kun styringsrammen (P50) som ble besluttet.
- Programmet må som følge av dette søke vanlige budsjettprosesser i HOD ved behov for midler fra usikkerhetsavsetningen og søkte derfor om tildeling fra RNB 2021. I forslaget til RNB 2021 fikk ikke programmet den tildelingen fra usikkerhetsavsetningen som det var dokumentert behov for.
- Det er fortsatt behov for ytterligere midler fra usikkerhetsavsetningen. Direktoratet må fremme dette behovet gjennom de vanlige budsjettprosessene i departementet for 2022 og om nødvendig også for 2023.

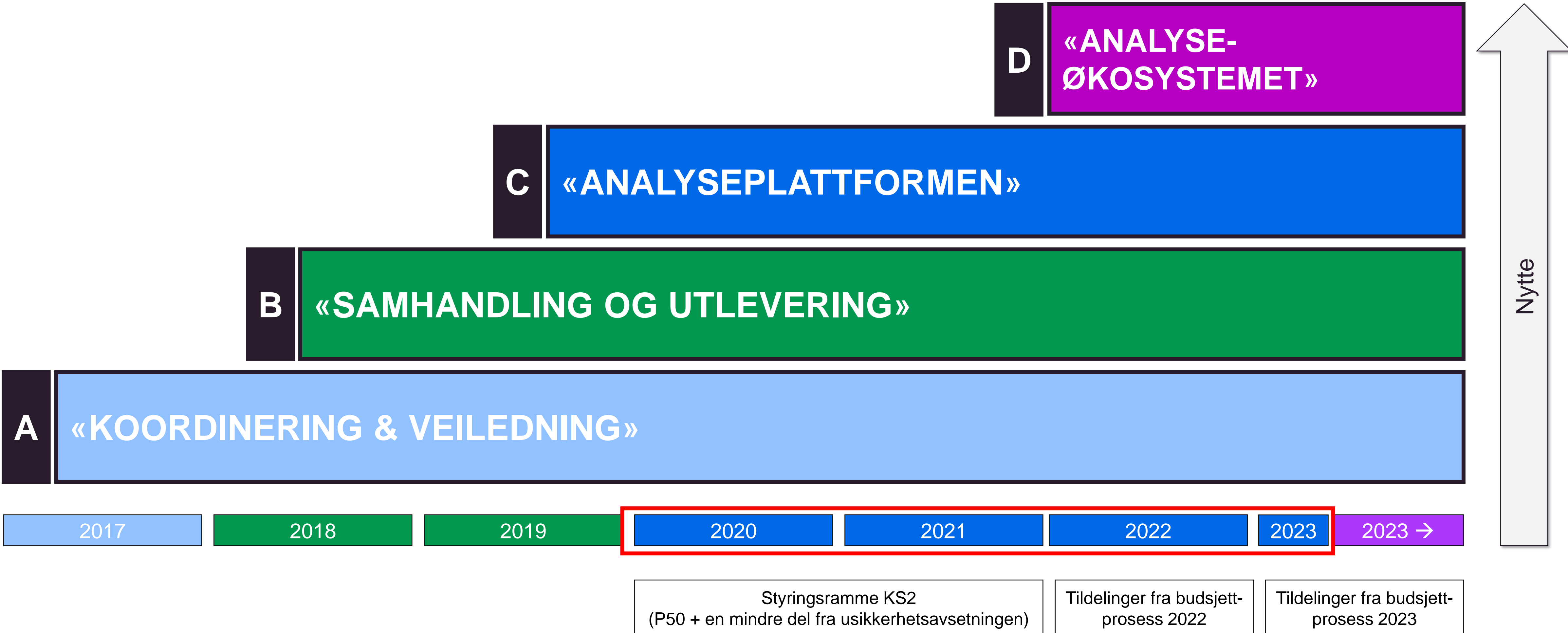
# Stegvis realisering av tjenester i et langt utviklingsløp

## Opprinnelig plan for realisering av Steg C



# Stegvis realisering av tjenester i et langt utviklingsløp

Nytt antatt tidsløp for realisering av Steg C



# Forutsetninger og prinsipper i re-planleggingen

- 1. Den politiske beslutningen om konseptvalget står fast.**
2. Det vil ta lenger tid å realisere satsningen enn opprinnelig planlagt.
3. Finansieringsbehovet inkluderer et fortsatt behov for å få utløst usikkerhetsavsetningen.
4. Forutsetter at det tildeles ekstra midler i 2022 for å dekke merkostnadene som følger av lokaliseringsbeslutningen.
5. Programmet må forholde seg til de vanlige budsjettprosessene i departementet for å få midler til den videre realiseringen som vil gjenstå etter 2021.
6. Endringer som fører til økt behov for finansiering i 2022 kan ikke dekkes av økt brukerbetaling.
7. Det vil være mest hensiktsmessig å bruke skyteknologi for å oppnå planlagt funksjonalitet og kapasitet for Helseanalyseplattformen.

# Anbefalinger oppsummert

- Beskytte investeringene i data- og analysetjenestene
- Setter av noen midler i usikkerhetsreserve til Schrems II-kostnader, men tar samtidig risiko ift. usikkerhet om kostnader og finansiering i 2022
- Betydelig reduksjon i utviklingskapasitet og dermed den videre utviklingstakten for søknads- og saksbehandlingstjenestene
- Kohortutforsker prioriteres foran analyserom
- Noen mindre kutt i arbeidet med Helsedataservice og innbyggertjenester
- Overfører ikke ubrukte midler ifm. integrasjonstjenester (medfinansiering til registerforvalternes arbeid) fra 2021 (planlegger med midler fra 2022-finansiering til 2022-kostnader for dette)

# Videre prosess

## Drøftinger (re-planlegging raskest mulig)

- Programstyremøte 3. juni
- Direktoratets ledermøte 8. juni
- Revidert budsjett og plan besluttet i programmets operative styringsgruppe, trolig 17. juni

Vurderingene gjøres med antagelse om at tildelingen blir besluttet av Stortinget slik det er fremmet i forslag til RNB.

## Formell prosess og informasjon

- Formell informasjon fra HOD til direktoratet så snart Stortinget har vedtatt RNB. Foreløpig tidspunkt for stortingsbehandling er 18. juni.
- Direktoratet sender sak om konsekvenser og ny/re-planlagt plan til HOD etter mottatt formell informasjon.
- Formell kommunikasjon utad om ny plan må vente til etter at RNB er besluttet av Stortinget.

# Forslag til vedtak

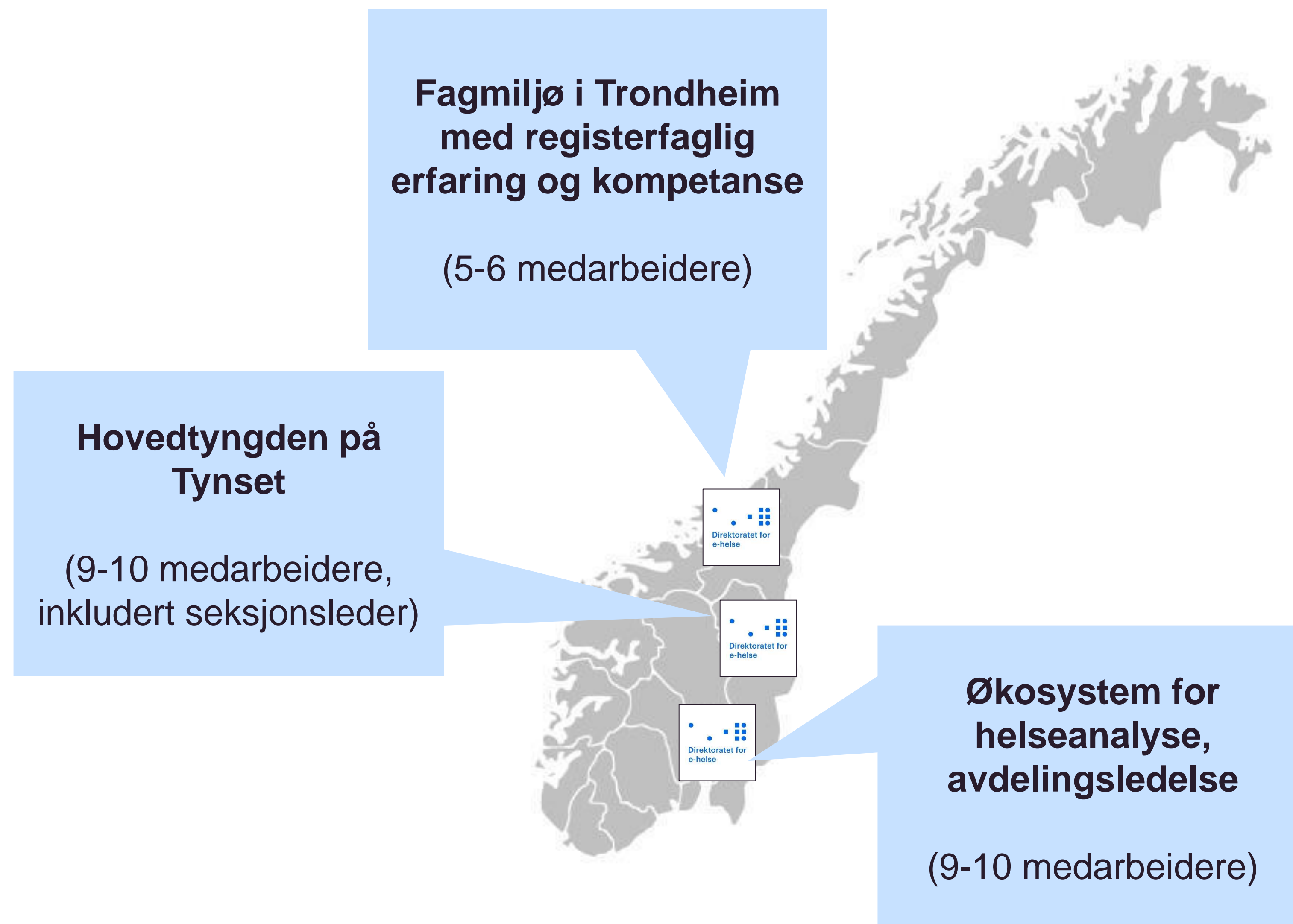
Programstyret har fått en orientering om budsjettsituasjonen og har gitt sine innspill til vurderinger i forbindelse med re-planleggingen.



ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
<b>12/21</b>	<b>11:00-11:10</b>	<b>Kort status om etablering av Helsedataservice</b>	<b>O</b>
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

# Vi er godt i gang med organisasjonsbygging

Avdeling helsedata er en kompetansekritisk virksomhet hvor det er kritisk å bygge på eksisterende kompetanse



# Øystein Johansen blir seksjonsleder for HDS på Tynset!

## Relevant arbeidserfaring:

- Helse- og omsorgssjef i Tynset kommune
- Sykepleier og anesthesisykepleier innen akuttmedisinen i spesialisthelsetjenesten
- Leder for en intensivavdeling i sykehus i til sammen 20 år

## Utdanning:

- Sykepleie/anesthesisykepleie
- Master i Offentlig ledelse og styring (MBA)
- Masterprogram innen Consulting



# Rekruttering er i full gang og Direktoratet for e-helse har flere aktive rekrutteringsprosesser

## Trondheim

FTE	Rolle	Status
1	Saksbehandler jurist, inkl disp taushetsplikt	Mona Trøen
1	Registerfagkompetanse/saksbehandler	Heidi Jensberg
1	Dataanalytiker	Thea M. Torkildsen (midlertidig til 22.4.22)
1	Dataanalytiker	Nina Berggard (midlertidig til 22.4.22)
1	Dataanalytiker	Håvard Tveit (midlertidig til 1.10.21)
1	Fagansvarlig jurist	Lyst ut med frist 9. juni
2	Dataanalytikere/saksbehandler	Lyst ut med frist 13. juni
5 + 3		

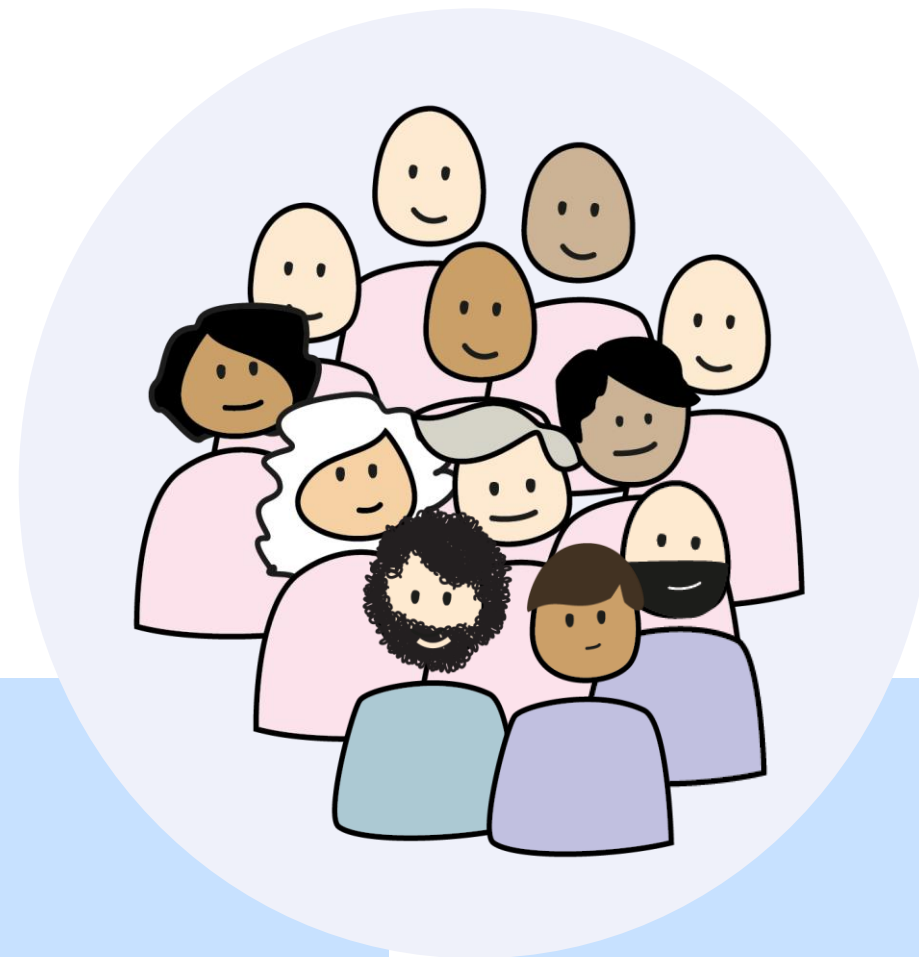
## Tynset

FTE	Rolle	Status
1	Seksjonsleder	Øystein K. Johansen
1	Dataanalytiker	Tilbud akseptert
1	Dataanalytiker	Tilbud ute
1	Dataanalytiker	Tilbud ute
1	Dataanalytiker	Tilbud ute
1	Dataanalytiker	Tilbud ute
1	Dataanalytiker	Under arbeid
1	Dataanalytiker	Under arbeid
1	Dataanalytiker	Under arbeid
1	Personvernkoordinator	Under arbeid
10		

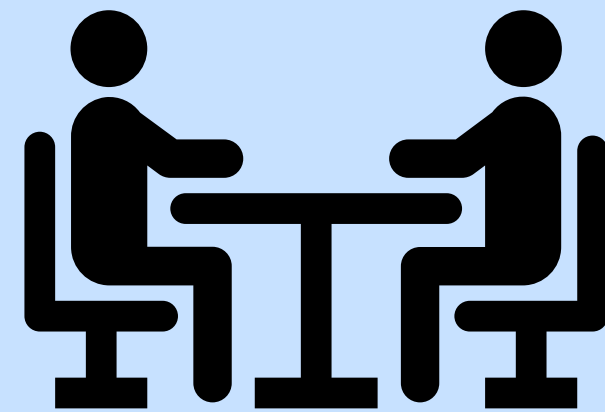
## Oslo

FTE	Rolle	Status
1	Avdelingsdirektør	Håvard Kolle Riis
1	Informasjonssikkerhetsleder	Klara Lundgren (1. juli)
1	Business analyst/forretningsanalytiker	Innstilling pågår
1	Fagansvarlig - økosystem for helseanalyse	Lyst ut med frist 9. juni
1	Teamlead dataprodukt	Behov beskrevet
1	Standardisering og informasjonsforvaltning/ registeranalytiker	Truls Korsgaard
1	Standardisering og informasjonsforvaltning/ registeranalytiker	Behov beskrevet
0,5	Forvaltning av verktøy- og tjenesteleverandører	Ikke avklart
1	Redaktør helsedata.no og kommunikasjonsrådgiver	Mads Bjerke
0,5	PVO	Hilde Karin Langaker
9		

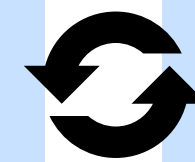
# Planlegging sammen med Helsedirektoratet, FHI, Kreftregisteret og RHFene om opplæring og kompetanseoverføring til nye medarbeidere i HDS



**Hospitering**



**Digital opplæring**



# Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om etablering av Helsedataservice og ber programmet ta med seg innspill fra møtet

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
<b>13/21</b>	<b>11:10-11:30</b>	<b>Kort status om høring av forskrift</b>	<b>O</b>
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

# Forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata

- I hovedsak er både programmet og direktoratet fornøyde med forslaget
  - Oppgavene som legges til HDS vil gjøre at formålene med løsningen kan realiseres
  - HDS gis slik myndighet som er nødvendig for å ivareta disse oppgavene
- Noen uavklarte spørsmål, f eks
  - Grensen mot forhåndsgodkjenning av sluttbrukers behandling av opplysninger fra plattformen iht. personvernforordningen
  - Forholdet mellom dispensasjonsvedtak og vedtak om tilgjengeliggjøring
  - Klageadgang på anmodning om statistikk og på betaling
  - Adgang til å kreve gjenytelser for tilgjengeliggjøringen (for eksempel tilbakeføring av forskningsmateriale til plattformen)
- Noen mulig særskilte diskusjonspunkter
  - Direktoratet får myndighet til å beslutte hvilke opplysninger som skal overføres til plattformen (delegert forskriftskompetanse)
  - Direktoratet får både dispensasjonsmyndighet og myndighet til å treffe vedtak om tilgjengeliggjøring



# Plan for arbeidet

1. Direktoratet utarbeider høringssvar, i tett samarbeid med programmet
2. Beslutningssak i direktoratets ledermøte 22. juni
3. Høringssvar sendes HOD ultimo juni (Frist HOD medio august)

# Forslag til vedtak

Programmet har mottatt en orientering om status for arbeid med høring av forskrift

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
<b>14/21</b>	<b>11:30-12:00</b>	<b>Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland</b>	<b>D</b>
15/21	12:00-12:30	Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data	D

# Fordeler ved å bruke allmenn skytjeneste til HAP

## Beslutning om skytjenester:

- ✓ Konseptvalgutredning (2018)
- ✓ Statssekretærutvalg (2018)
- ✓ LM-beslutning (2019)
- ✓ Anskaffelse ROS (2020)

1. Innovasjon og utviklingstempo
2. Ekstrem skalerbarhet, ytelse, kapasitet og stabilitet
3. Redusert investeringsbehov
4. Enklere forvaltning og administrasjon
5. Sikkerhet
6. Funksjonalitet



# Pågående risikovurdering for overføring til tredjeland

## Schrems II - dommen

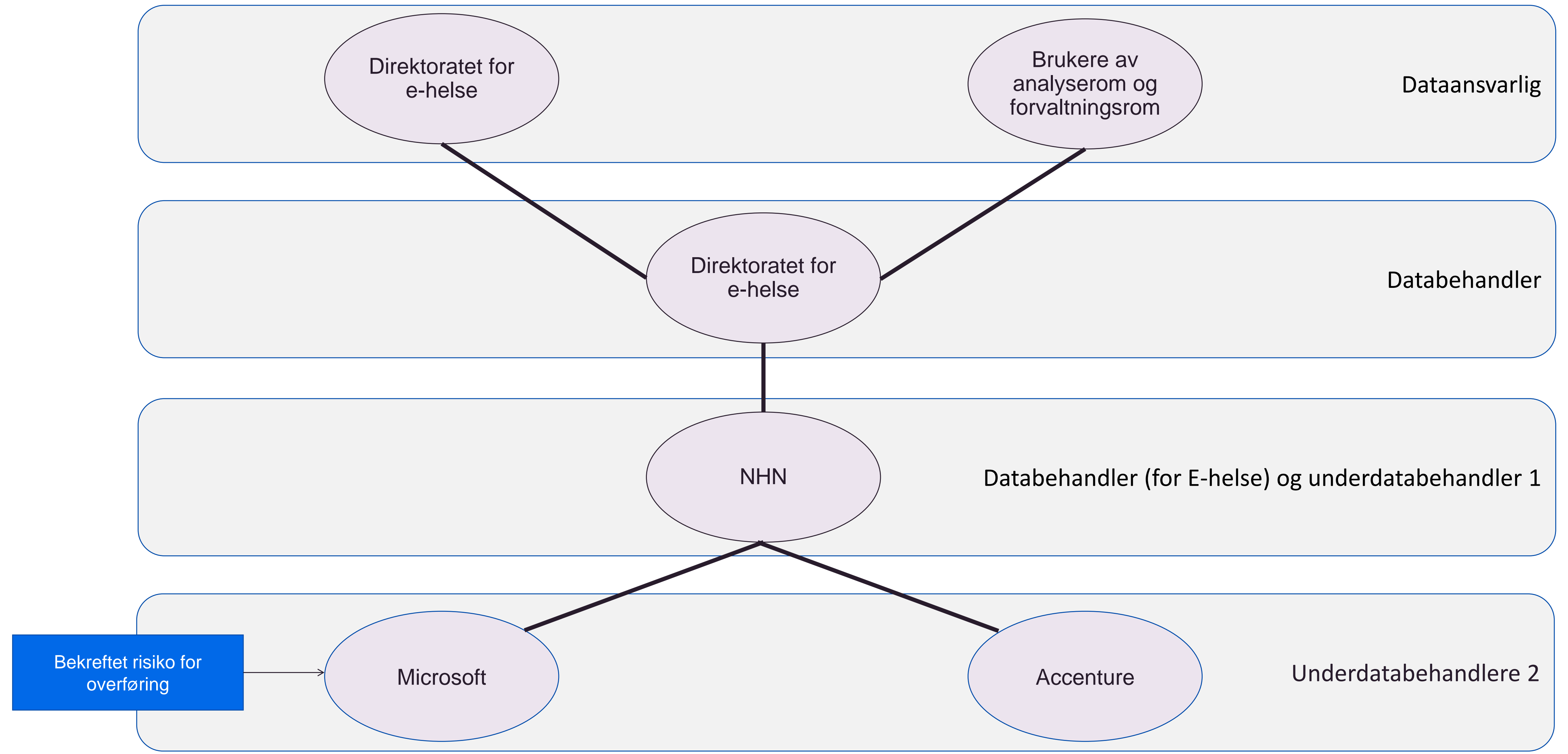
1. *Privacy Shield er ugyldig og kan ikke lenger benyttes som overføringsgrunnlag*
2. *Bruk av standard overføringsavtaler alene er ikke tilstrekkelig for å sikre en lovlig overføring*
3. *Dataeksportører må vurdere om beskyttelsesnivået i tredjelandet er tilstrekkelig*
4. *European Data Protection Board (EDPB) publiserte i november 2020 føringer som innebærer betydelige innstramminger fra tidligere praksis*

## Tre «situasjoner» for overføring til tredjeland

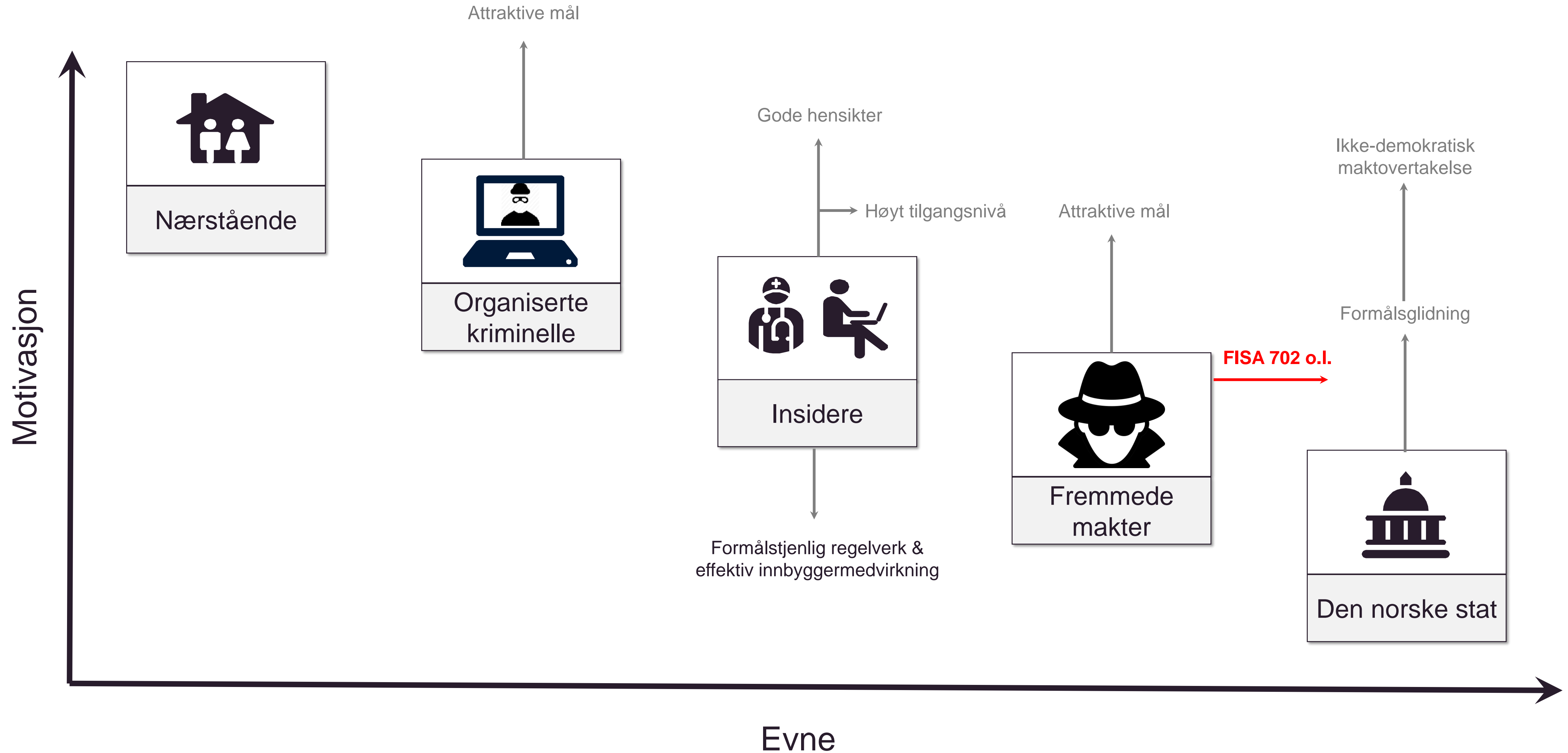
1. **I normal drift**  
Eks: Diagnostiske data (IP-nummer og brukerident for NHN/HDS-ansatte)
2. **I situasjoner når det bes om support**  
Eks: Dersom 24/7 support leveres fra tredjeland og info om sluttbruker (forsker, NHN-ansatt) overføres
3. **Situasjoner hvor myndigheter i tredjeland har rett til å få utlevert data (etter eget lands lovverk) \***  
Eks: Ved rettskjennelse, og skyleverandøren har fanget opp eksternt håndterte krypteringsnøkler

*\* Merk: Risiko for overføring av norske sensitive personopplysninger vha. FISA 702 & Cloud Act er var også en risiko før Schrems II*

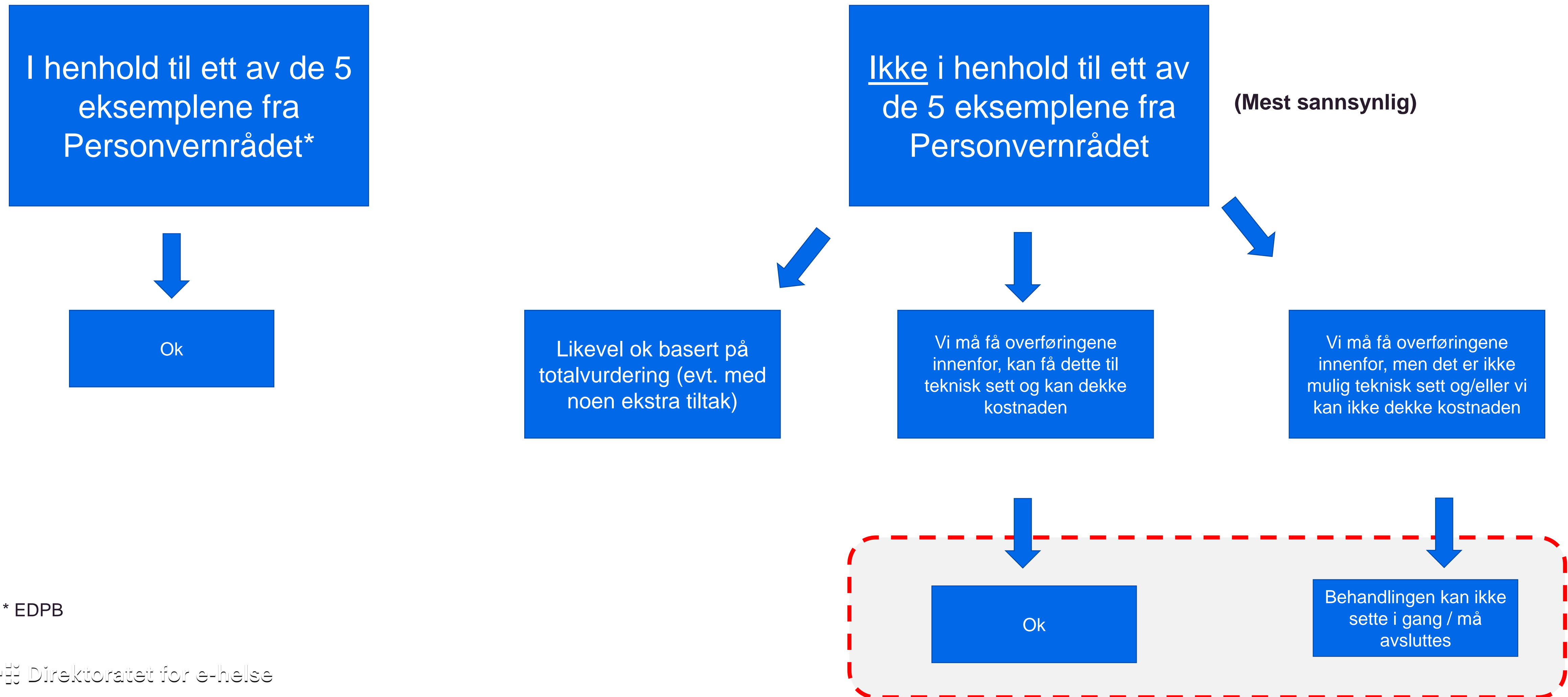
# Overføringer til 3.land ifbm. Helseanalyseplattformen



# Schrems II og amerikansk overvåkingslovverk har økt risiko og sannsynlighet for at norske data vil overføres



# Konkludere – alternativer: «Overføringene er...»



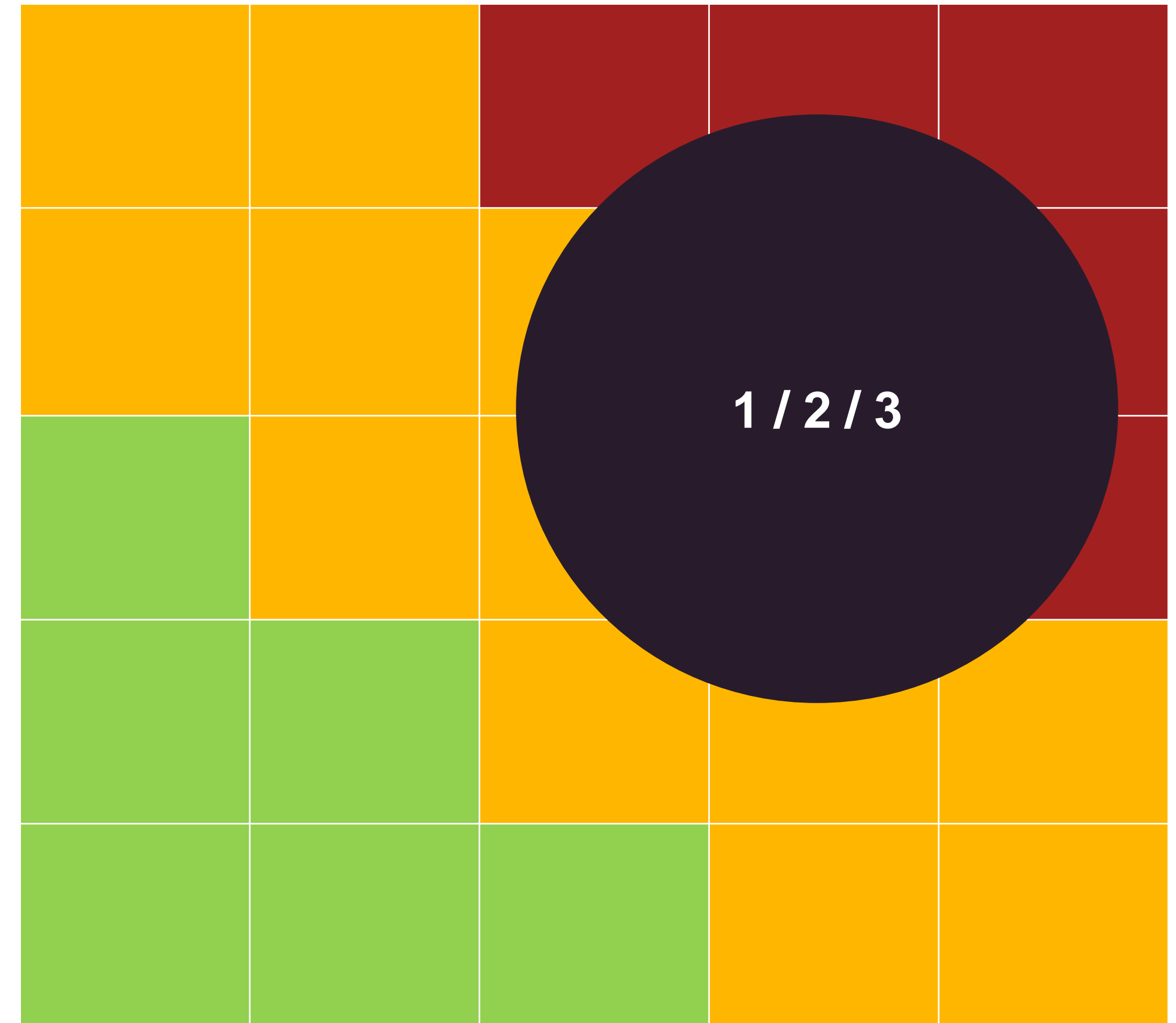
\* EDPB



# Helsedataprogrammet har identifisert følgende risikokategorier som må håndteres

(Trusselaktør: Utenlandske myndigheter med loven i hånd)

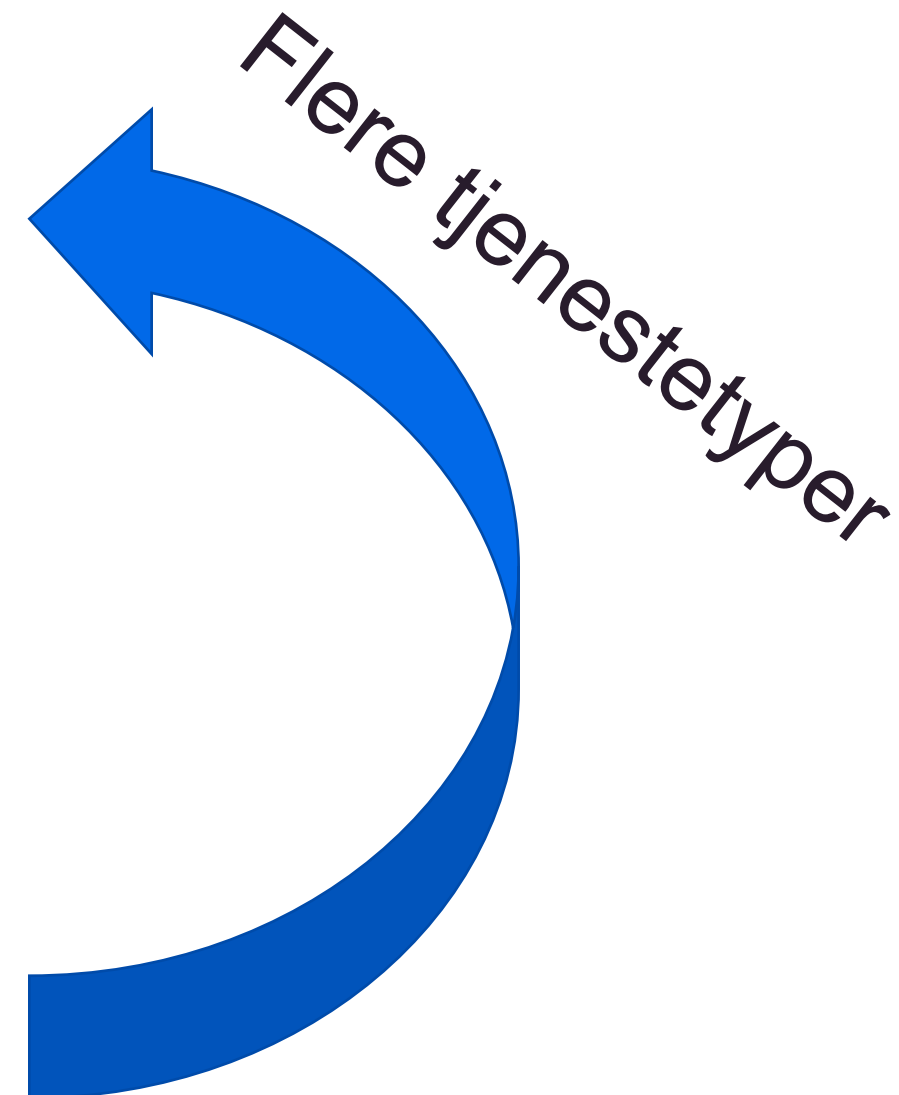
1. Krenkelse av personvernet
2. Brudd på personvernregelverket og eventuelle sanksjoner
3. Manglende tillit og omdømme



# Plan for arbeid med vurdering av risiko for overføring til tredjeland

✓	Definere omfang og rekkevidde av vurderingen, og vurdere hendelsesusikkerhet
✓	Initiell vurdering av hvilke tjenester og scenarier som omfattes (eks. Analyserom)
✓	Innhente leverandørenes vurderinger og egen vurdering av amerikansk lov
✓	ROS-vurdering og estimering/vurdering av nødvendige tiltak
	* Forankring av risikovurdering med interessenter, tilsyn m.fl. * Vurdere oppdatert uttalelse fra EDPB
	Beslutte og iverksette tiltak

Senest 1.oktober 2021!



# Forslag til vedtak

Programstyret er orientert om pågående risikovurderinger knyttet til overføring til tredjeland ved bruk av skytjenester, og programmet tar innspillene til etterretning.

<b>ID</b>	<b>Tentativ tid</b>	<b>Sak</b>	<b>Sakstype</b>
09/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
10/21	10:05-10:25	Overordnet status i programmet	O
11/21	10:25-11:00	Re-planlegging av leveranseplan	D
12/21	11:00-11:10	Kort status om etablering av Helsedataservice	O
13/21	11:10-11:30	Kort status om høring av forskrift	O
14/21	11:30-12:00	Schrems II og risikovurdering for overføring av data til tredjeland	D
<b>15/21</b>	<b>12:00-12:30</b>	<b>Operasjonalisering av finansieringsmodellen – forslag til prisliste for tilgjengeliggjøring av data</b>	<b>D</b>

# Prislister for ulike tjenester

- **Det jobbes med å konkretisere prismodell og -nivå for**
  - Tilgjengeliggjøring av data
  - Analyserom
  - Kohortutforsker
  - Tjenester for dataleverandører



# Prislisten for tilgjengeliggjøring av data bygger på en rekke forutsetninger

- Kostnadsestimater og fordeling av faste kostnader
- Fordeling av sentralfinansiering
- Etterspørsel
  - Det presenteres 3 ulike scenarier
    - Scenario 1: Basert på søknader mottatt via felles søknadsskjema i 2020 (454 søknader)
    - Scenario 2: 35% økning → 595 søknader
    - Scenario 3: 70% økning → 736 søknader
    - Antall søknader via felles søknadsskjema i 2020 er trolig en konservativ prognose, flere søknader som skulle gått via felles søknadsskjema gikk direkte til registerforvalterne. Dette må kartlegges videre.
- Prisene vil trolig endres før endelig prisliste blir publisert

# Forslag til prislister – tilgjengeliggjøring av data

Type søknad	Pris (eks. mva)		
	Scenario 1 Etterspørsel 454 søknader	Scenario 2 Etterspørsel 595 søknader (+35%)	Scenario 3 Etterspørsel 736 søknader (+70%)
Anonyme aggregerte data fra ett register	kr 55 000	kr 40 000	kr 35 000
Personidentifiserbare data fra ett register	kr 95 000	kr 64 000	kr 60 000
Tillegg per ekstra register	kr 45 000	kr 30 000	kr 25 000
Oppdatert datasett med ny periode (omfattet av opprinnelig vedtak).	kr 12 000	kr 8 000	kr 7 000
Tilleggspris for koblingsnøkkel til eksterne datasett	Kr 12 000	Kr 8000	Kr. 7000
Prosjektendring		?	

**Ikke endelige priser  
Forslag per 22.4.21**

# Videre arbeid med prislister for tilgjengeliggjøring av data

- Etterspørselsprognose
- Alternativer for å fange opp ulik kompleksitet i aggregerte anonyme datasett fra ett register
- Veiledning for hvem som skal/ikke skal søke gjennom felles søknadsskjema



# Forslag til vedtak

Programstyret er orientert om arbeidet med prislister og har kommet med innspill til arbeidet