



helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

Programstyremøte for Helsedataprogrammet

11. juni 2020



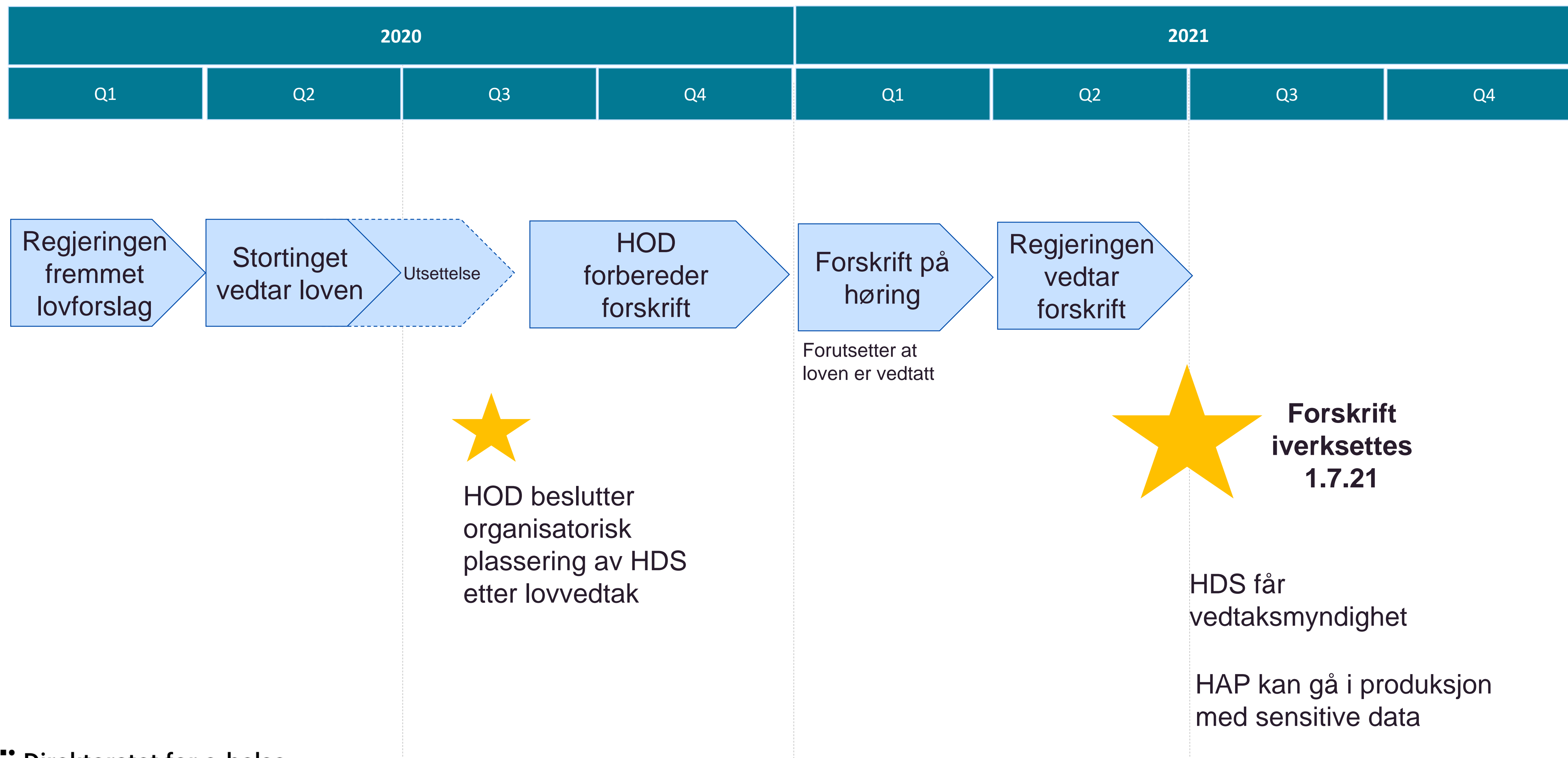
ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

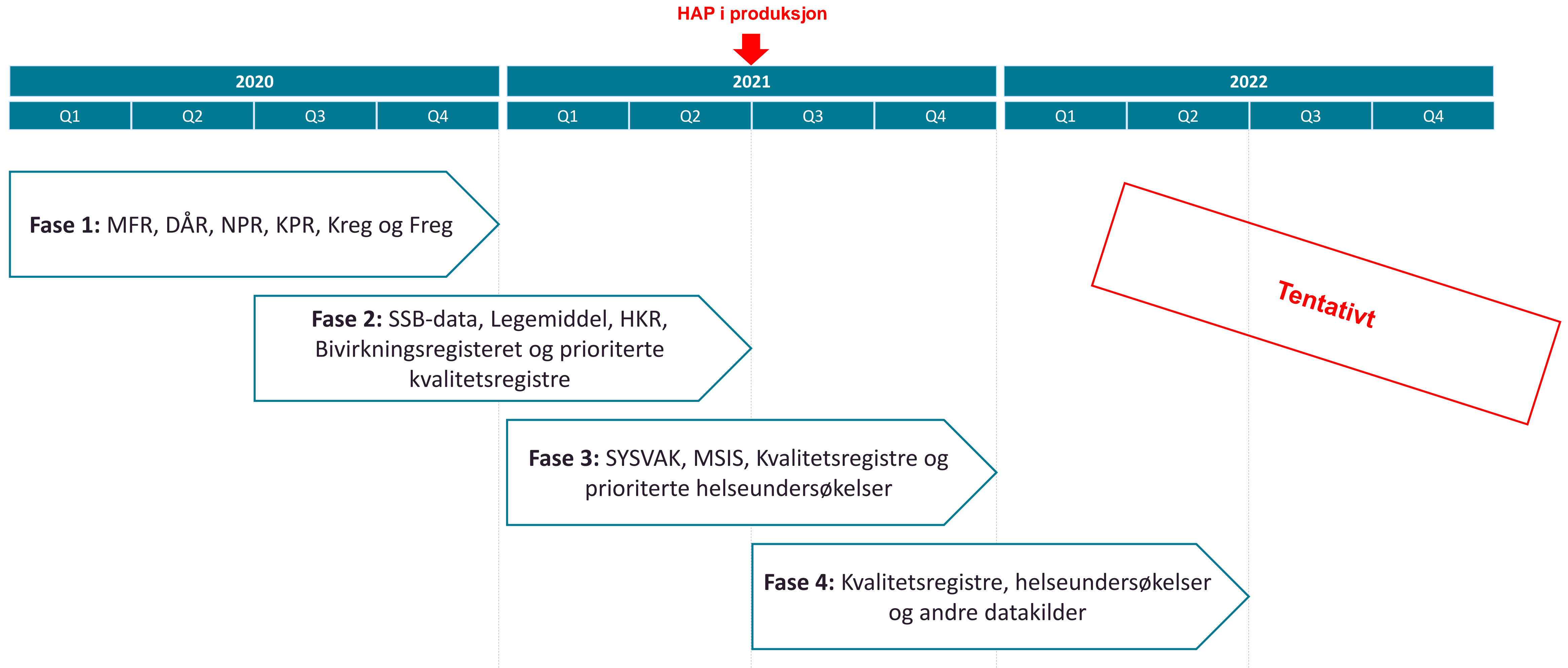
Status: Hvordan påvirker koronasituasjonen programmet

- Programstyremøtet i mars avlyst
- Operativ kapasitet er presset, men det aller meste gjennomføres iht plan
- Lederfokus fra FHI, HDIR og NHN vært utfordrende
- 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



Helsesdataservice utvikles stegvis i faser



2019-2020

Høst 2020

2021

2025

Helsedata.no: Felles søknadsskjema – en historisk milepæl!



Søk om data



Personidentifiserbare data

Les denne veiledningen før du søker om opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner.

Søk om data



Anonyme aggregerte data

Trenger du tabelldata, statistiske, grupperte eller andre anonyme data? Slik går du fram!

Søk om data

[Forside](#) > [Nyheter](#) > [2019](#) > Nytt og felles søknadsskjema for forskningsdata

NYHET

Helsedata

Nytt og felles søknadsskjema for forskningsdata

Publisert 13.12.2019

Nå er det mulig å søke om tilgang til forskningsdata fra inntil 47 ulike datakilder fra flere aktører i ett og samme søknadsskjema.



Helsedata.no: Ny leveranse 4. juni

- Ny milepæl: Integrasjon mot HealthTerm og nasjonal metadatakatalog
 - Forbedret visning av variabler og variabellister
 - Nytt: viser kodeverk og statistikk for variabler som har dette
- Integrasjon mot Sharepoint for bedre sikkerhet for sending av søknader for Helsedatservice
- Redaksjonell styring av innhold

The screenshot displays the 'Variabler 123' page in the Helsedata.no application. The header includes the 'helsedata' logo, user profile 'Min oversikt', and a 'Meny' icon. The main content area features a dark blue background with the title 'Variabler 123' and a descriptive text: 'Her kan du lage variabellister, laste dem ned og bruke dem i søknader om datatilgang. Vi viser foreløpig kun variabelbeskrivelser fra årgang 2019.' A '+ Legg til ny liste' button is visible. Below this, a search bar shows 'Søkeresultat (1 500 treff)' and a highlighted blue bar indicates 'Elin tester diverse (41)'. The main section is titled 'Legg til i liste: Elin tester diverse' with a 'Bytt liste' button and 'Viser 100 av 1 500 treff'. On the left, a 'Datakilder' sidebar lists sources like 'Dødsårsaksregisteret (38)', 'Forsvarets helseregister (8)', 'Hjerte- og karregisteret (61)', and 'Kommunalt pasient- og brukerregister (69)'. The main table lists variables with columns for 'Variabel', 'Datakilde', 'Datasamling', and 'Variabelgruppe'. Two rows are visible, both for 'Årsak infertilitet' with 'Ukjent' as the cause, 'Medisinsk fødselsregister' as the data source, and 'Assistert Reproductiv Tekn...' as the data collection.

Variabel	Datakilde	Datasamling	Variabelgruppe
Årsak infertilitet: Tubefaktor	Medisinsk fødselsregister	Assistert Reproductiv Tekn...	Art
Årsak infertilitet: Ukjent	Medisinsk fødselsregister	Assistert Reproductiv Tekn...	Art

Totalt antall søknader

helsedata

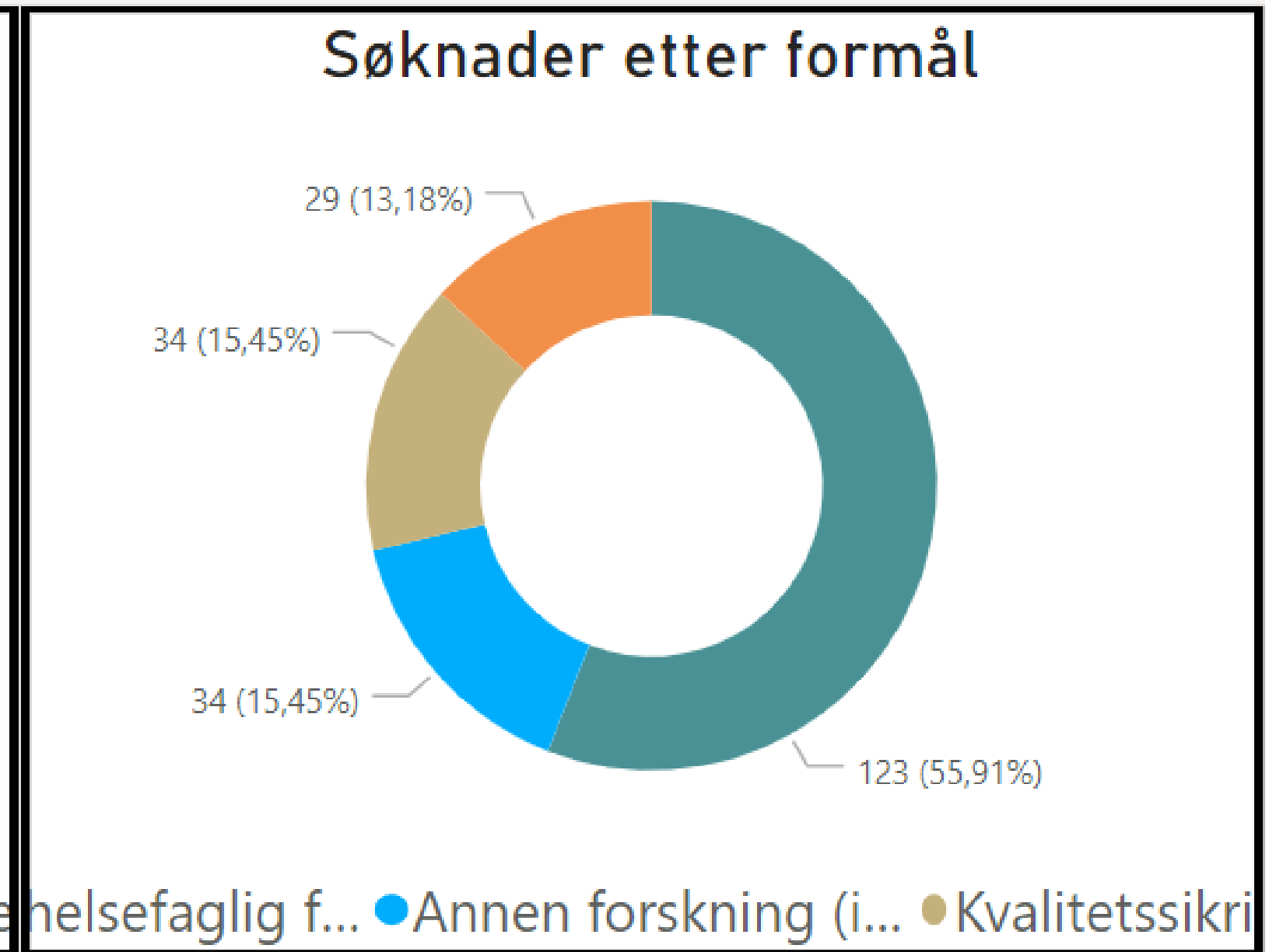
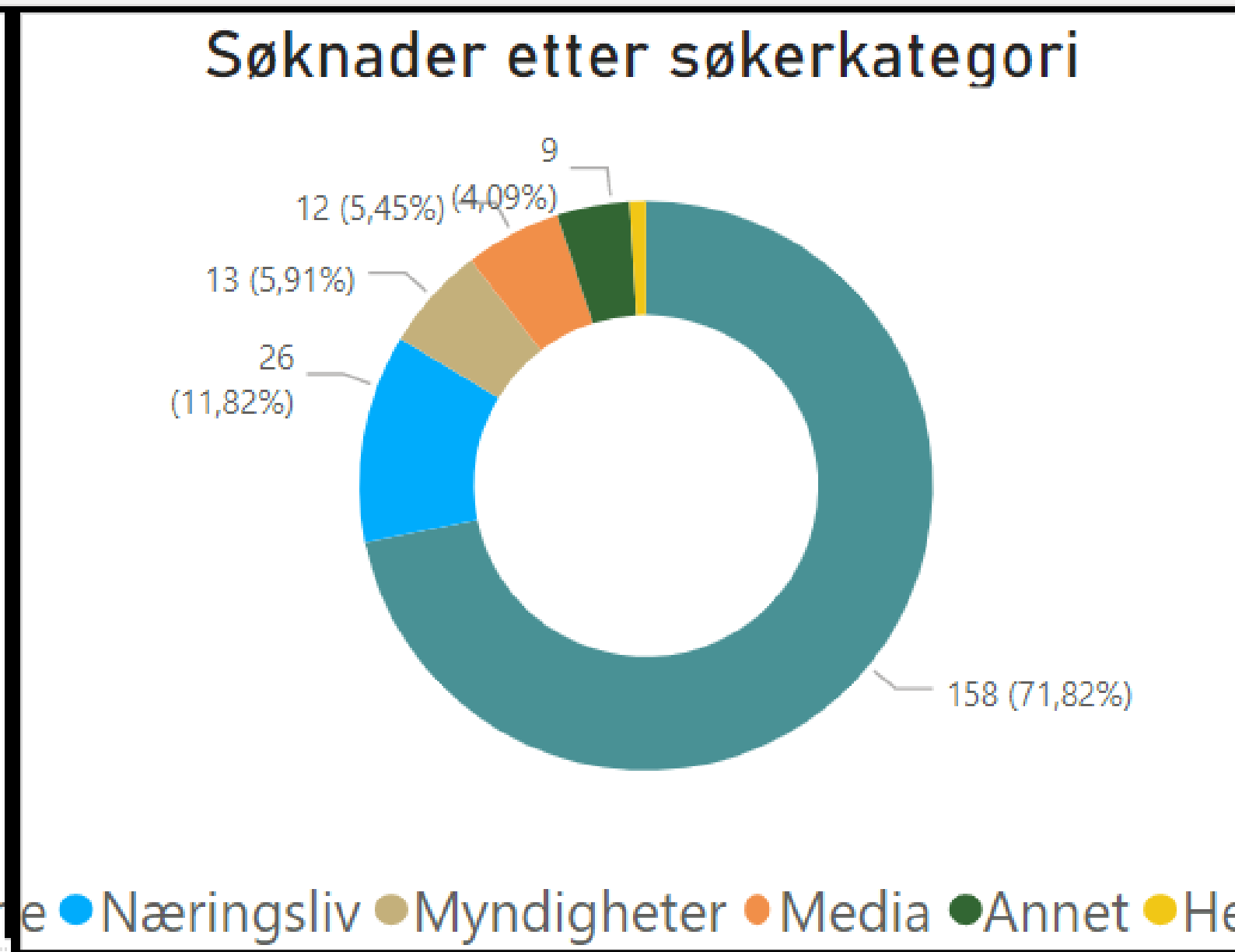
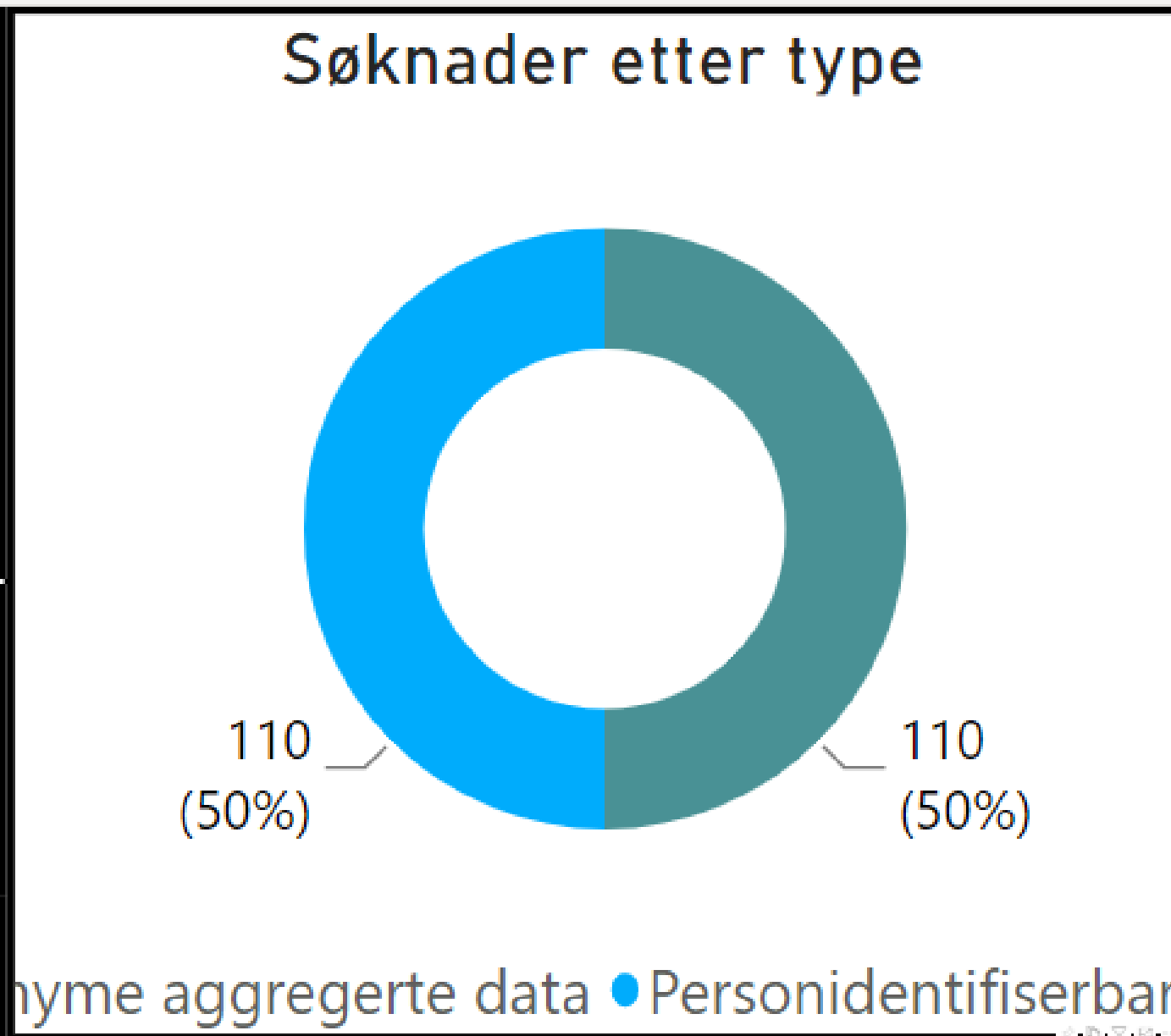
220

Antall COVID-19 søknader

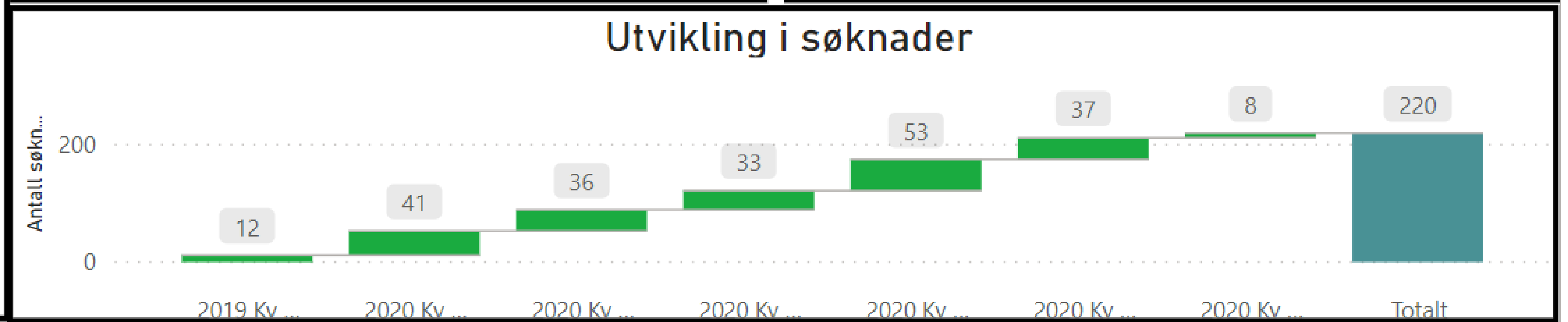
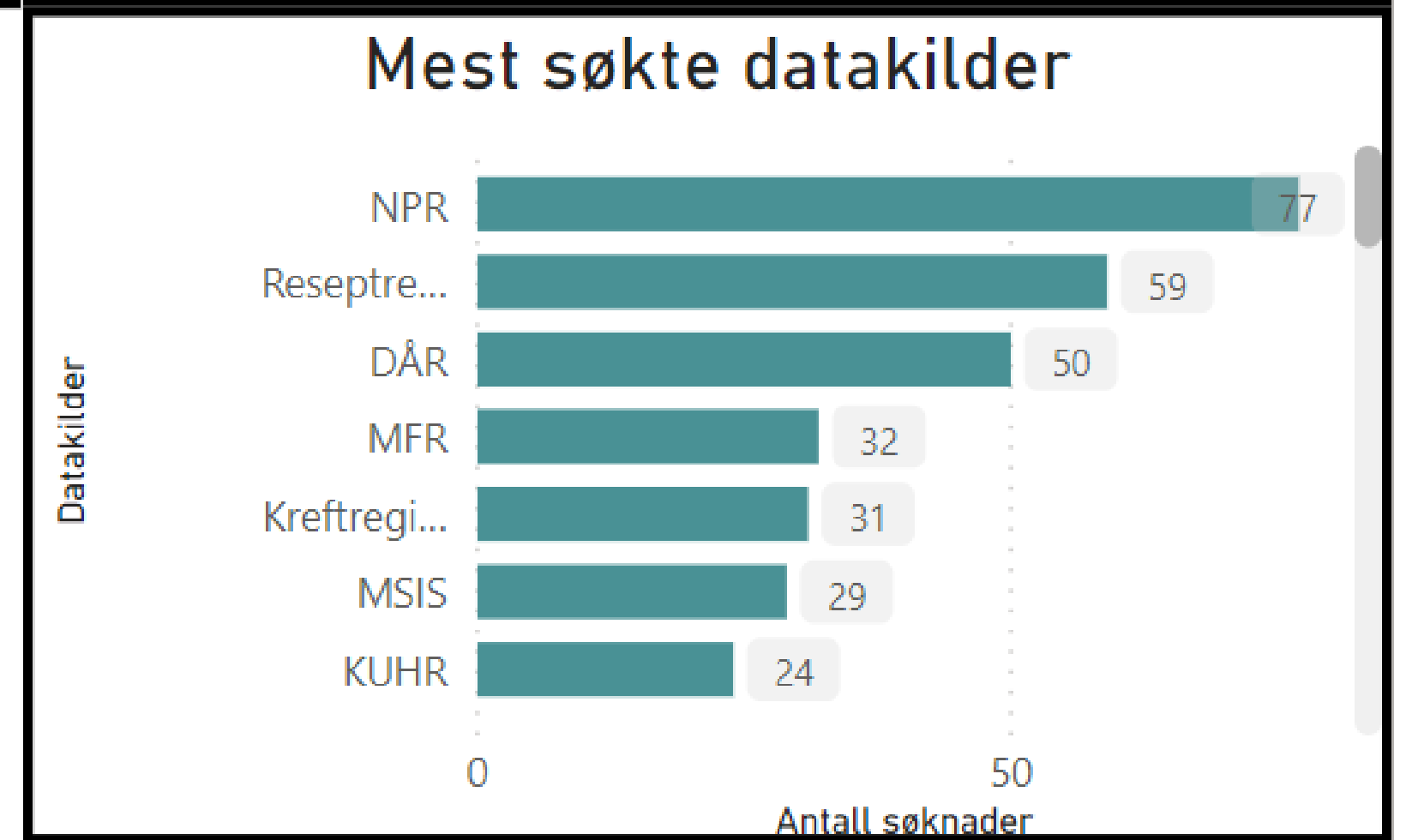
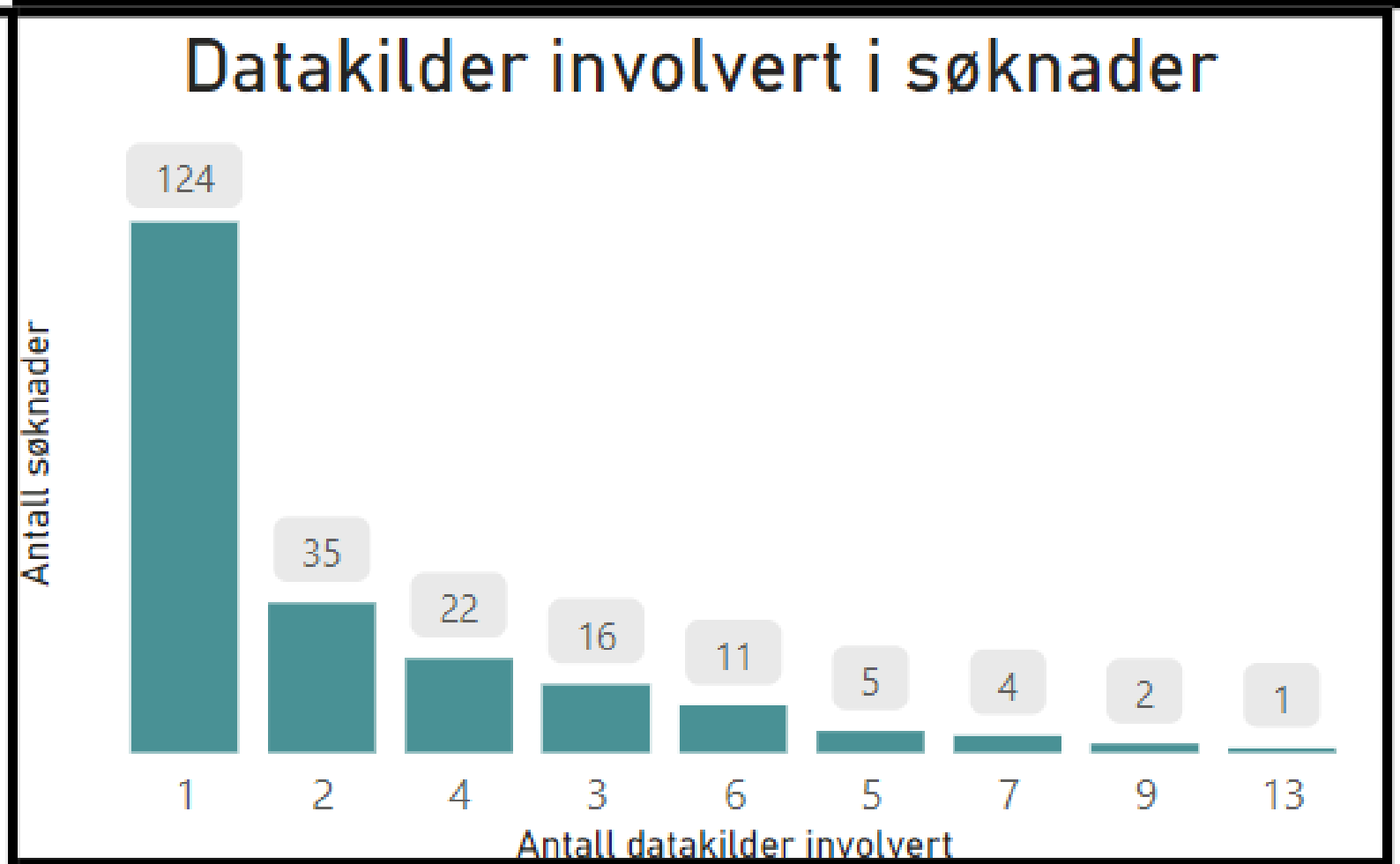
22

Sist oppdatert

9. juni 2020



Dataansvarlig institusjon	Antall søknader
Folkehelseinstituttet (FHI)	26
Oslo universitetssykehus (OUS)	24
Universitetet i Oslo (UIO)	21
Universitetet i Bergen (UIB)	14
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)	13
Privatperson	7
Norges arktiske universitet (UiT)	6
Pfizer Norge AS	6
Totalt	220



Plan for utprøving og innføring av saksbehandlingsløsningen 2020

2020 Januar

Februar

Mars

April

Mai

Juni

Juli

Aug.

Sept.

Okt.

Nov.

Utprøving
og
innføring

- Prøvekjøring og opplæring
- Kandidater fra reg.miljøene
- Utarbeide felles arbeidsprosesser

- **UTPRØVING**
Registerforvalterne (FHI,Hdir,Kreg)
prøver ut løsningen

Løsningen tas i bruk
hos alle registre
som bruker felles
søknadsskjema

★ 18. mai: ★ 26. juni: versjon 3



★ 1. nov.:
Innføring

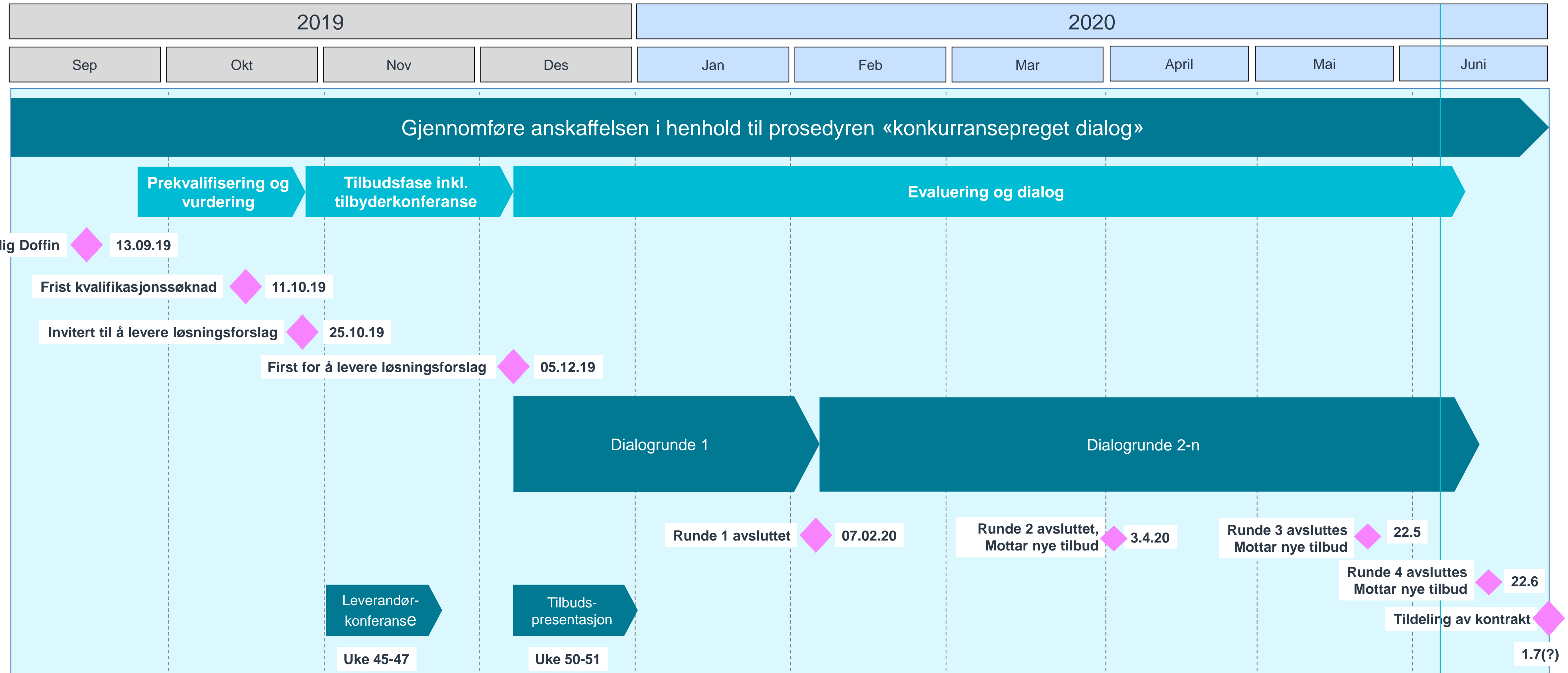
Viktige
prosesser

Interne prosesser hos
registerforvalterne:

- ROS
- DPIA
- etablere databehandleravtaler

★ 15. mai:
ROS, DPIA og
databehandler-
avtale OK

OVERORDNET PLAN FOR ANSKAFFELSESPROSESSEN



Status: Innsynsløsninger på Helsenorge

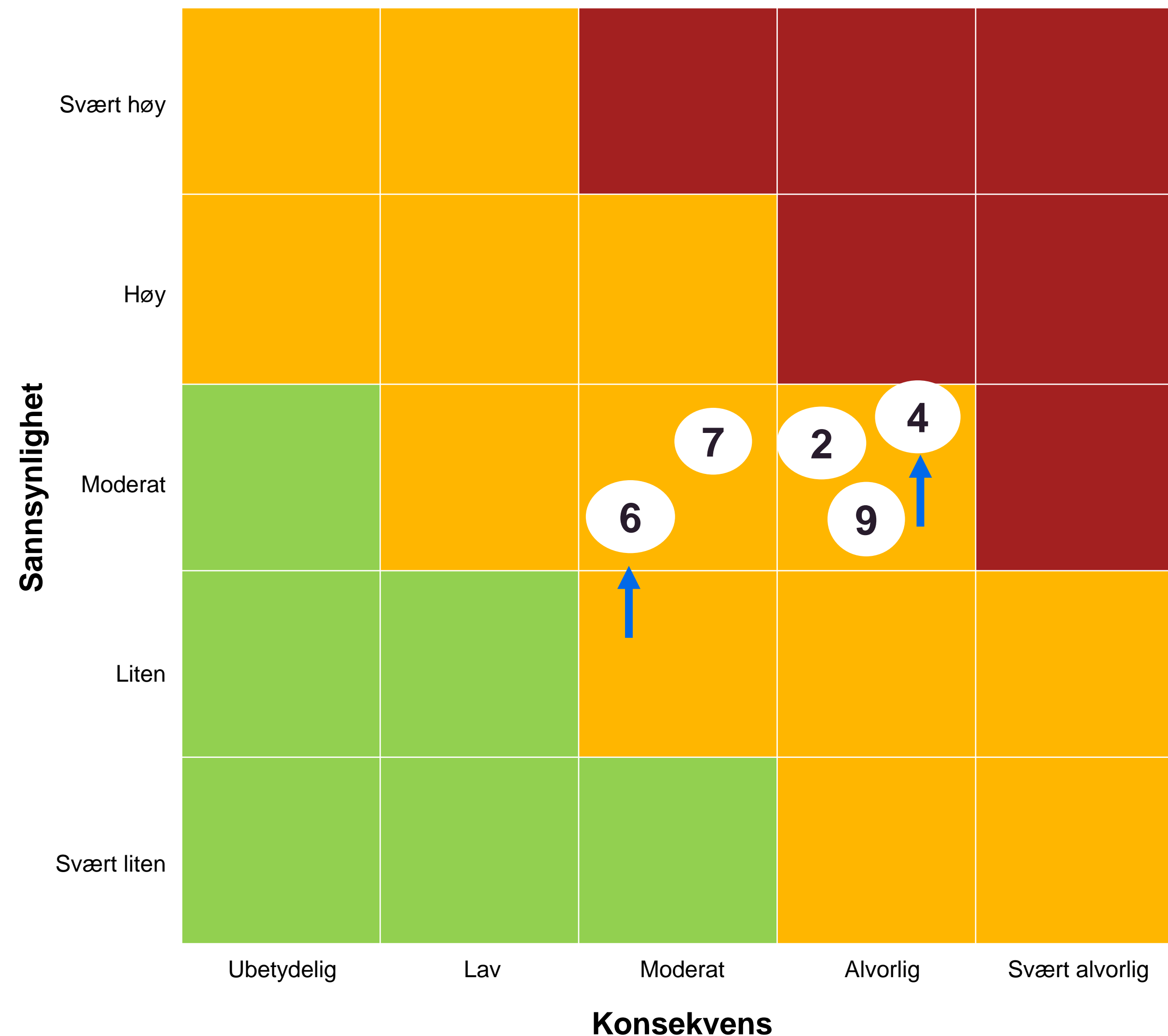
2017-nå	2020					
	Juni	Juli	August	September	Oktober	November
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Kommunalt pasient- og brukerregister ◆ Medisinsk fødselsregister ◆ Nasjonalt vaksinasjonsregister ◆ Reseptformidleren ◆ Tonsilleregisteret ◆ Norsk MS-register og biobank 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Norsk hjerteinfarktregister ◆ Norsk ryggmargskaderegister (NorSCIR) ◆ Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KvaRus) ◆ Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) <ul style="list-style-type: none"> * Pilot for samlet innsyn ◆ Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (AblaNor) <ul style="list-style-type: none"> * I løpet av høsten <div style="border: 1px dashed gray; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>Utvikling ferdig hos Helsenorge og produksjonssetting når kunden er klar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) - Koronaprøvesvar </div>					

Overordnet status Helsedataprogrammet

	FORRIGE	NÅ	TENDENS
Overordnet status	■	■	■
Økonomi	■	■	■
Ressurser	■	■	■
Fremdrift	■	■	■
Kvalitet	■	■	■
Avhengigheter	■	■	■
Risiko	■	■	■

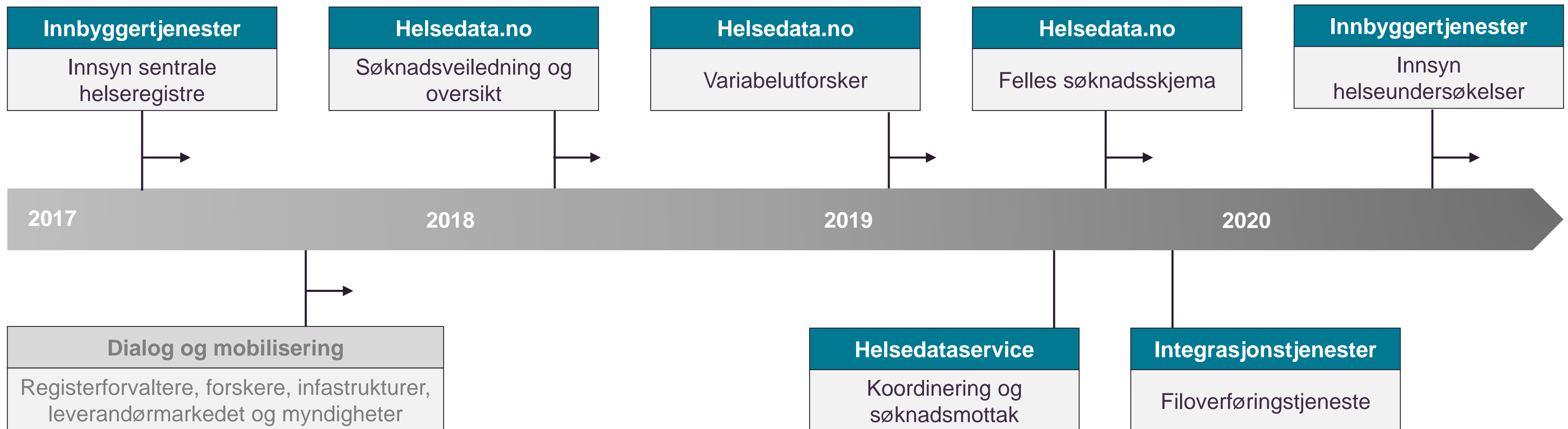
- Noen forskyvninger i tidsplan med foreløpig liten konsekvens
- Gul status på grunn av ressurser, avhengighet og risiko (se under).
- Tilråding av gjennomføring fra KS2 førte til tilstrekkelig dekning over statsbudsjettet for 2020, i tillegg til allokerte midler fra Forskningsrådet
- Registerforvaltere signaliserer ressursutfordring i egne virksomheter
- Redusert tilgang på lederkapasitet som følge av Korona
- I hovedsak god fremdrift ift milepæler og leveranser.
- Programmet belaster kapasitet hos registerforvalterne - kan utfordre innføring m.m.
- Økt risiko for fremdrift pga utsatt behandling av lovprop. i Stortinget.
- Kvaliteten på arbeidet i programmet er generelt god.
- Programmet er avhengig av betydelig ressursinnsats hos registerforvalterne.
- Risiko mtp avhengigheten til lovarbeidet har økt grunnet utsettelse av Stortingets behandling (høsten 2020).
- De største risiko for programmet er avhengighet til lovarbeid, manglende kapasitet/budsjett blant registerforvaltere og at sluttbrukere ikke er forberedt på å ta løsninger i bruk

Risikovurdering Helsedataprogrammet

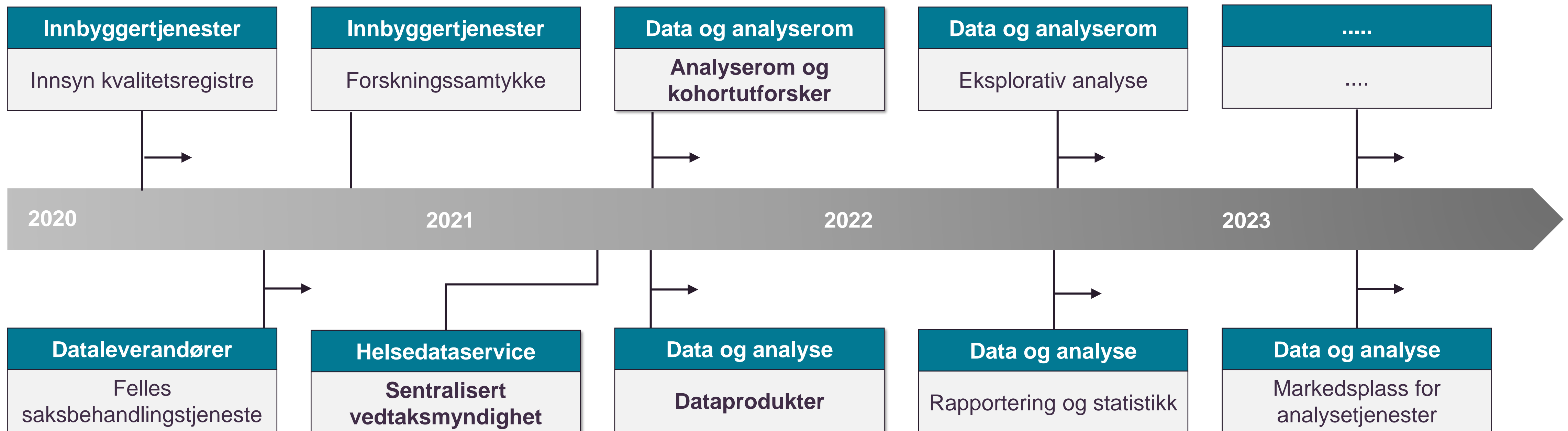


	Risikoelementer	Tiltak
2	Manglende kapasitet og/eller budsjett blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger	<ul style="list-style-type: none"> -Forankre innføringsmetodikk -Tett samarbeid med og oppfølging av innførings- og gevinstansvarlige -Vurdere virkemidler gjennom styringslinjen -Forankre og synliggjøre gevinster av fellesløsninger i sektoren -Engasjere registermiljøene i samarbeid om prioriteringer. -Mobilisering og medfinansiering av sektor knyttet til integrasjonsarbeid, metadata og innføring -Forankre og styre arbeid gjennom avtaler og med krav til jevnlig rapportering
4	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling	<ul style="list-style-type: none"> -Gode og tilstrekkelig detaljerte planer -Løpende forventningsavklaring mellom programmet og HOD -Øke den juridiske kapasiteten i programmet og involvere jurister fra SSB, FHI og Helsedirektoratet -Arbeide for stegvis regelverksutvikling -God dialog med politisk ledelse
6	Strategisk viktige beslutninger på politisk og ledernivå er forsinket eller uteblir	<ul style="list-style-type: none"> -Informasjonsarbeid -Orienteringsnotater til statssekretærutvalg -Regelmessige ledermøtesaker - Prioritere saker som trenger beslutning
7	Manglende kapasitet og gjennomførings- evne i programmet	<ul style="list-style-type: none"> -Justere planer -Ressursallokering -Ansettelse/innleie av ressurser -Vurdere omfang -Vurdere samarbeidsform og forankringsprosesser - Ta i bruk styringsverktøy for å monitorere fremdrift/prognoser
9	Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk tjenester og løsninger (NY)	<ul style="list-style-type: none"> -Institusjonell forankring og styringsdialog -Gode innføringsplaner og kommunikasjon

HDP-leveranser: Sluttbrukertjenester 2017-2020



HDP-leveranser: Sluttbrukertjenester 2020-2023



C «ANALYSEPLATTFORMEN»

C «ANALYSEØKOSYSTEMET»

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

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



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 skulle 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

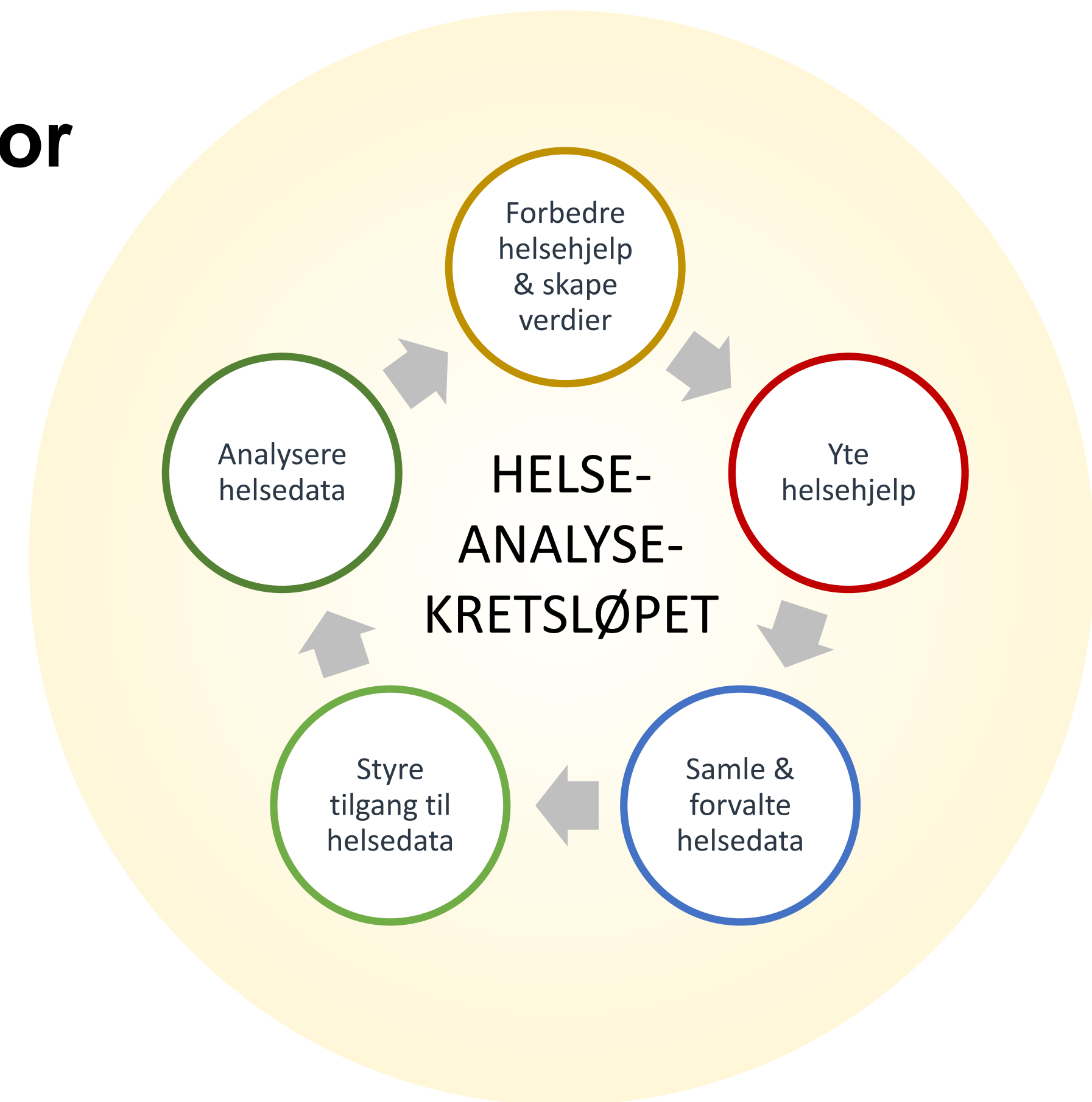
Viktige avgrensninger i rapporten

Tema som ferdigstilles i andre arbeidsspor

- Finansieringsmodell
- Dataprodukter

Områder som vil kreve egen satsing

- Data-inn og datakvalitet
- Normering



De viktigste anbefalingene i beslutningsgrunnlaget for organisatorisk forankring av permanent Helsedataservice som ble levert 15. mai:

1. Bygge HDS stegvis til en fleksibel enhet som utvikles i takt med brukernes behov og etterspørsel etter helsedata
2. Nettverkssamarbeid med registerforvalterne i overgangsperiode, på sikt er ansatte lokalisert i E-helse
3. Basisbemanning på 26 årsverk, øke mot 40 for å realisere målbildet*
4. Styringsmodell med tverrsektoriell styringsråd samt bruker- og fagråd
5. Sammen med fag- og brukersiden utarbeide en strategi for videre utvikling av HDS for å ta en proaktiv rolle i å drive etterspørsel og realisere gevinster
6. Arbeid med datakvalitet og normering innen helsedata krever satsing utover omfanget av Helsedataprogrammet

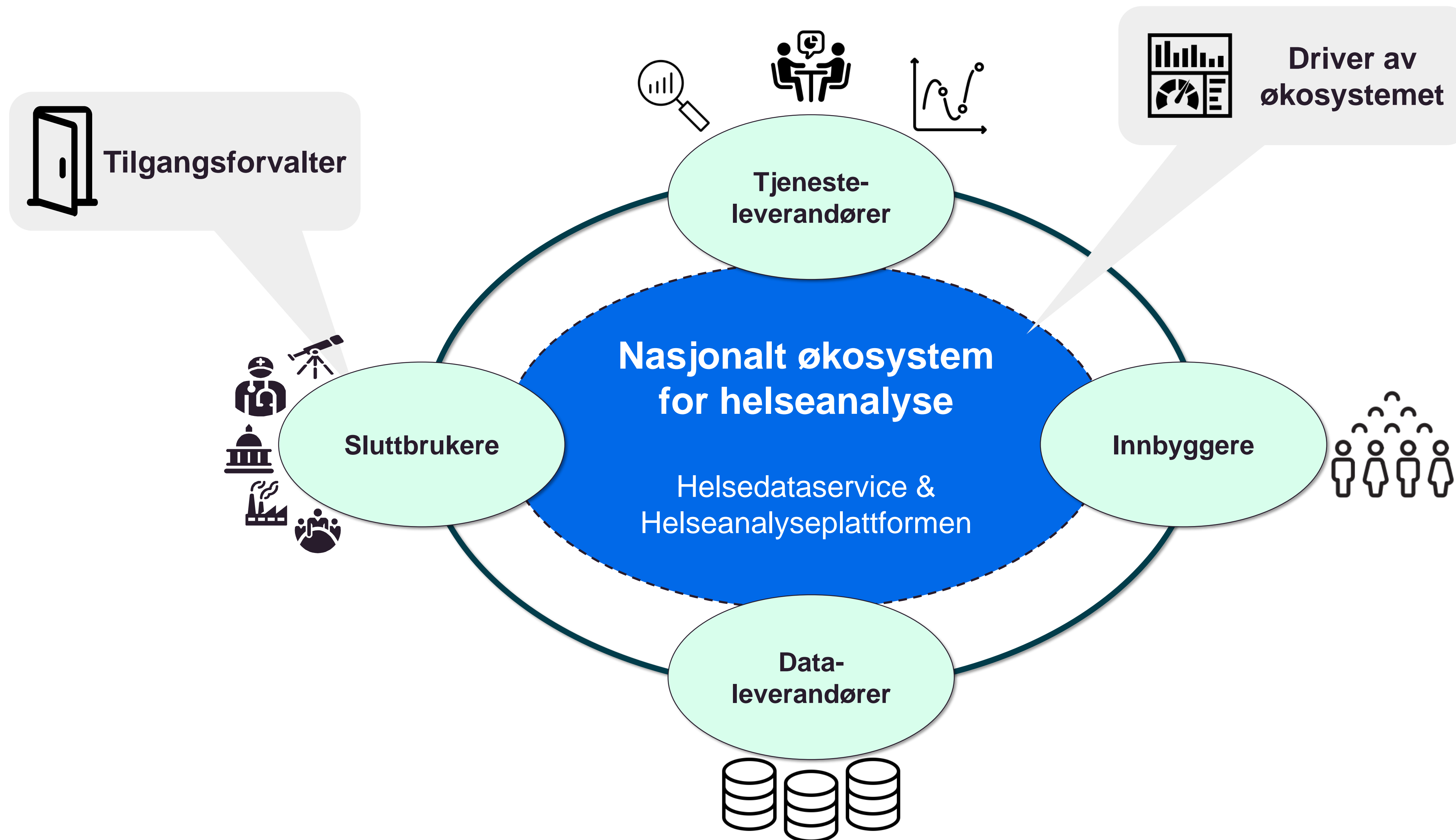


I oversendelsesbrevet la vi vekt på noen hensyn som departementet bør være oppmerksomme på:

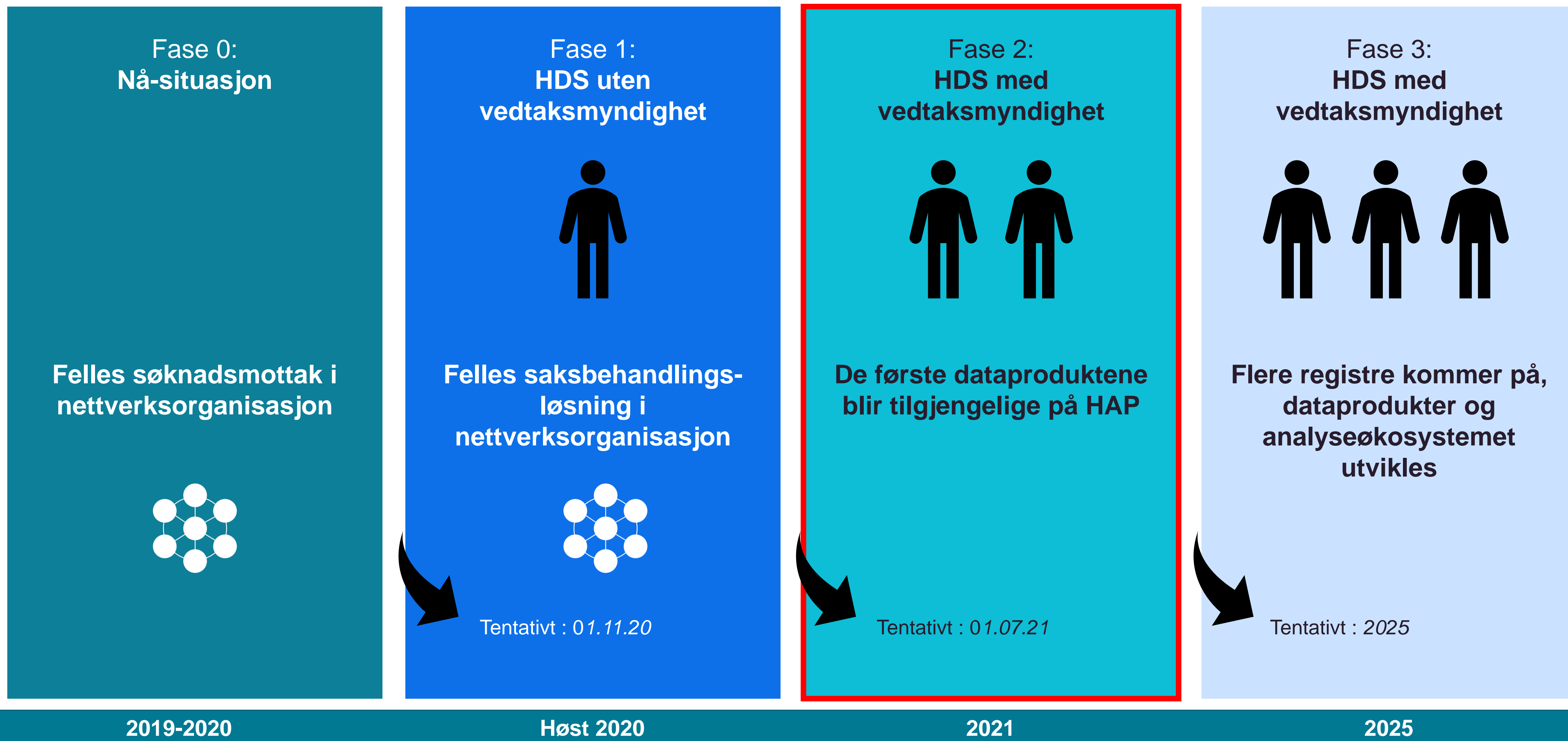
- *Dimensjonering* - stort spenn på ambisjonsnivå
- *Brukersiden* må involveres
- *Helseundersøkelser* må detaljeres
- *Tilgang til egne data* for registerforvalterne uten å gå via HDS
- *Stabil og sikker basisfinansiering* tett dialog med HOD
- *Helheten i det videre arbeidet* data inn – datakvalitet– data ut
- *Styrke myndighetsrollen innenfor området helsedata*



Helsesdataservice har to hovedroller



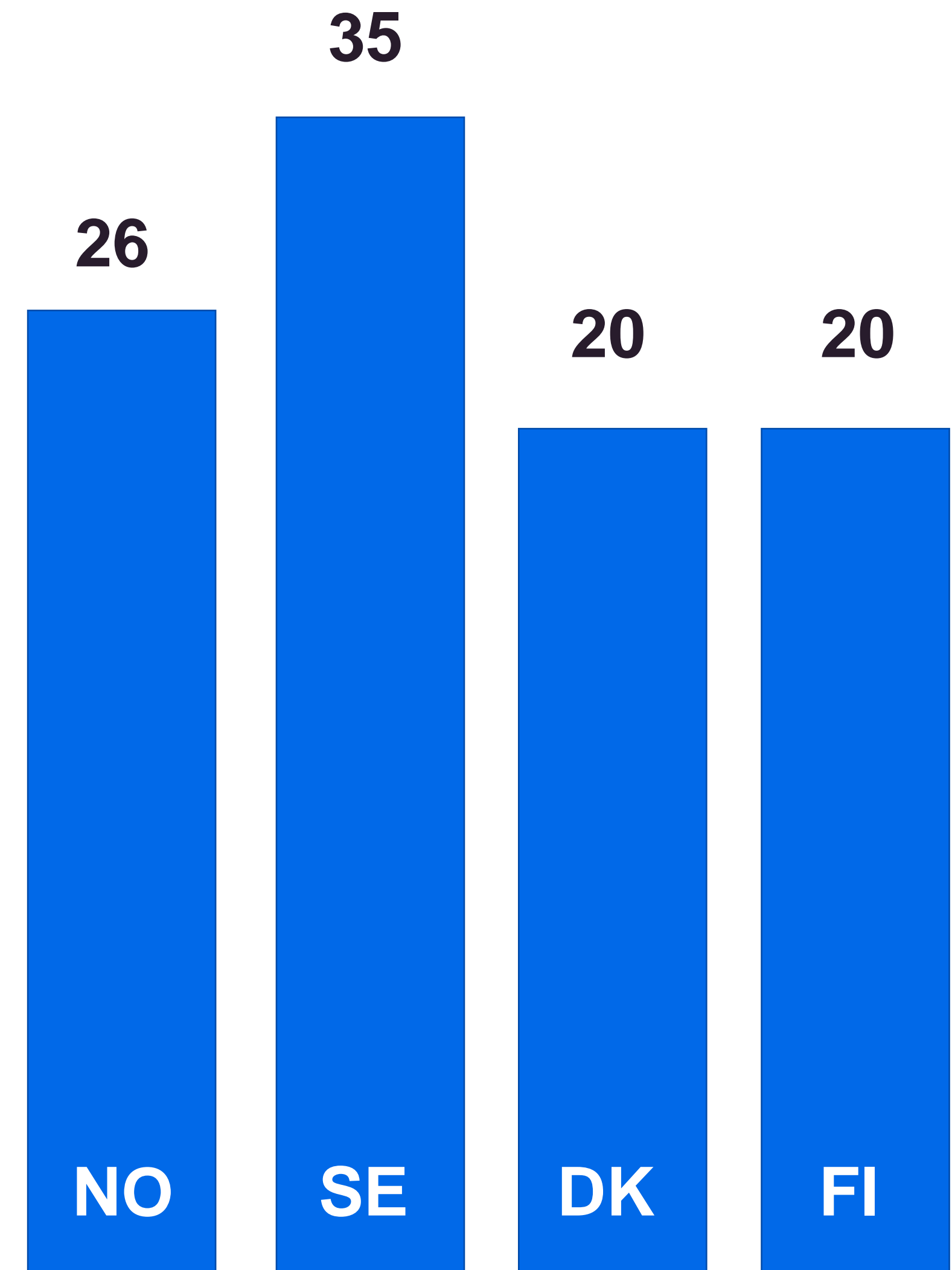
Helsesdataservice utvikles stegvis i takt med behov – foreslått dimensjonering i rapporten er i fase 2 når HDP fases ut 31.12.2021



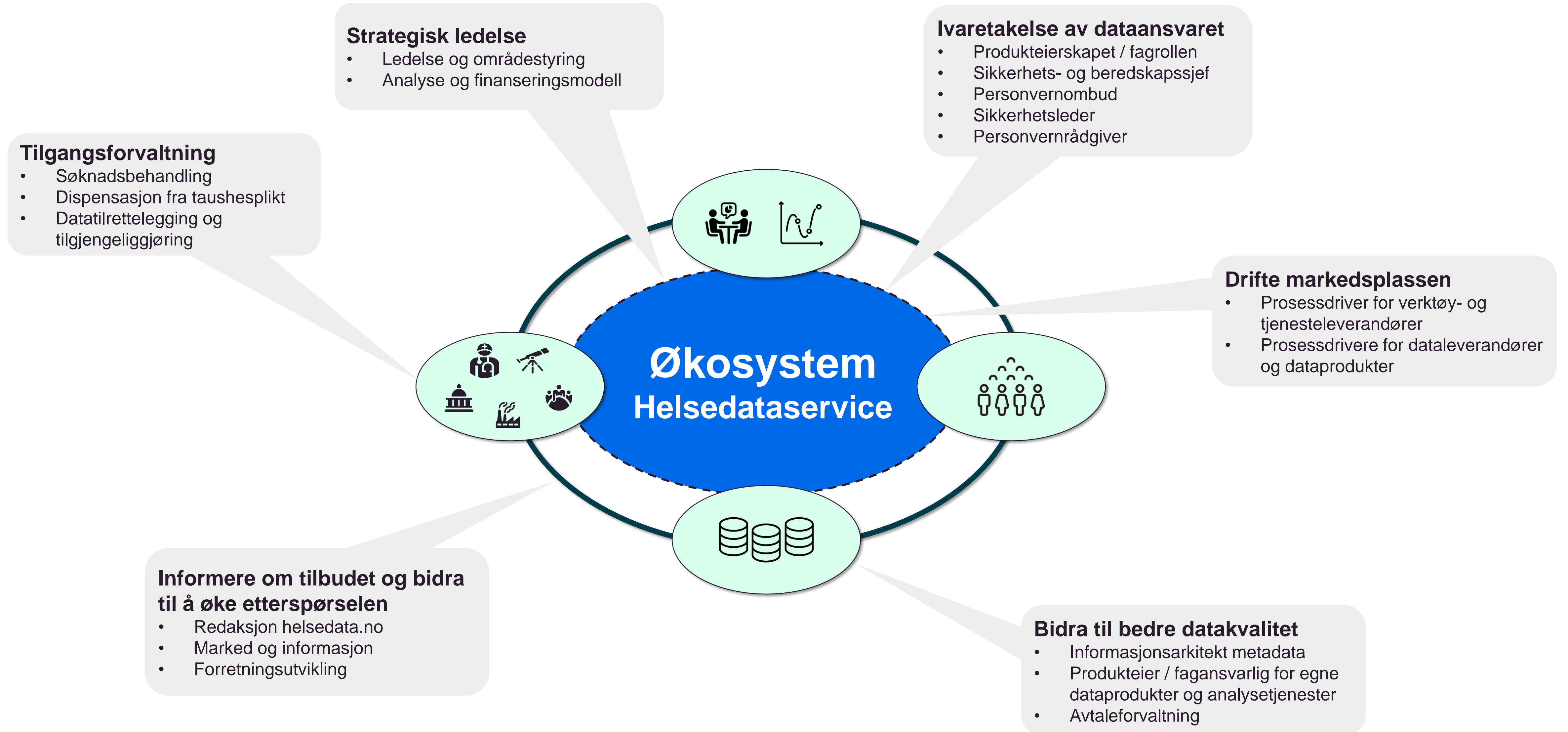
Tilsvarende funksjoner i andre nordiske land ...

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



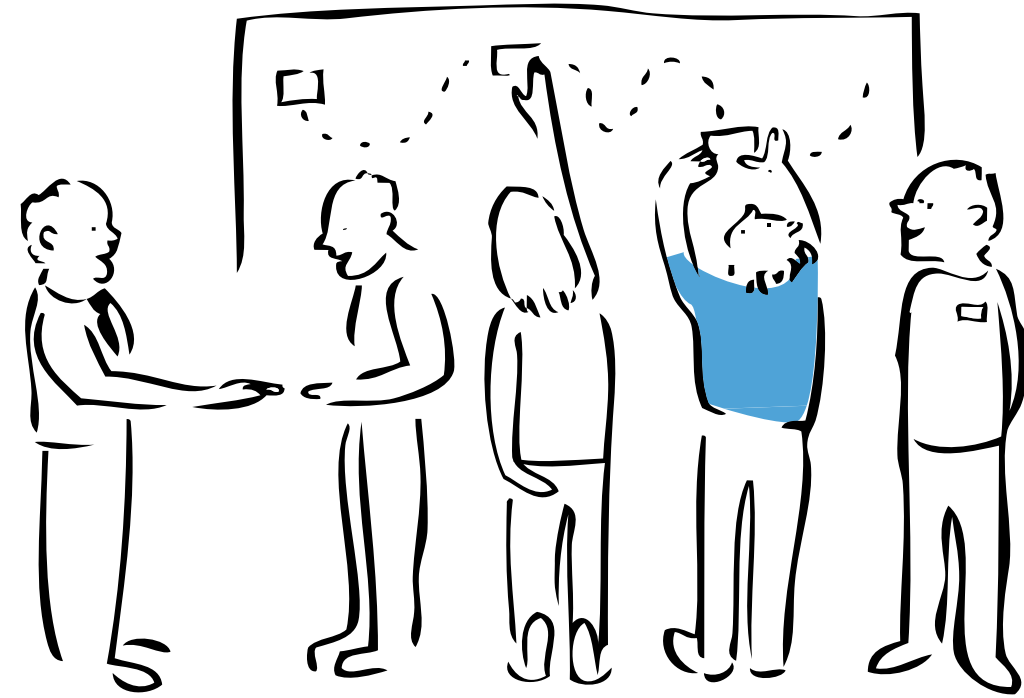
Helsesdataservice må ha tilstrekkelig kompetanse og kapasitet til å dekke mange ulike behov



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



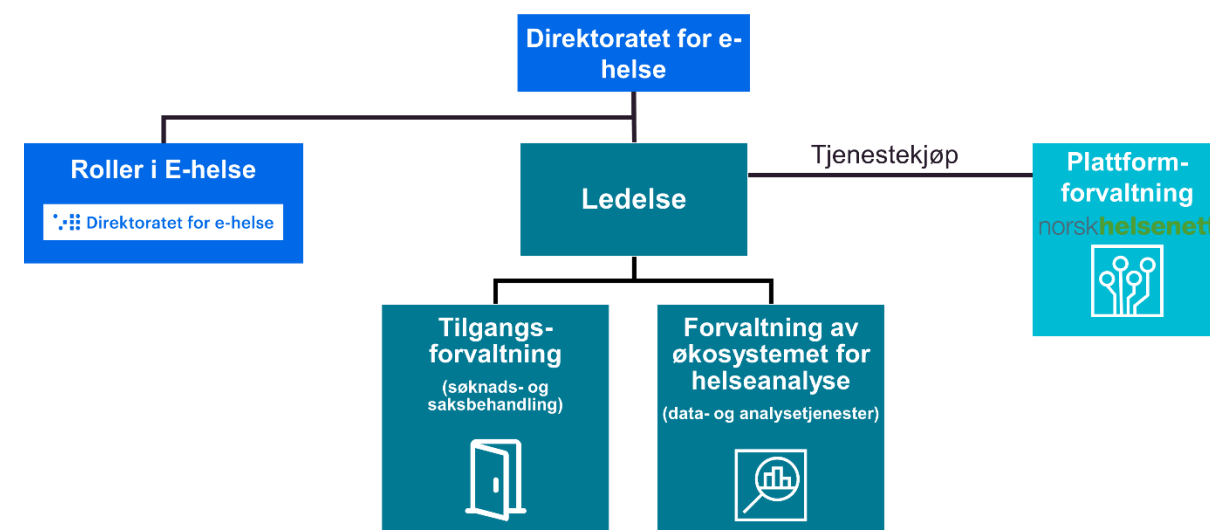
Partner



Driver



Leder



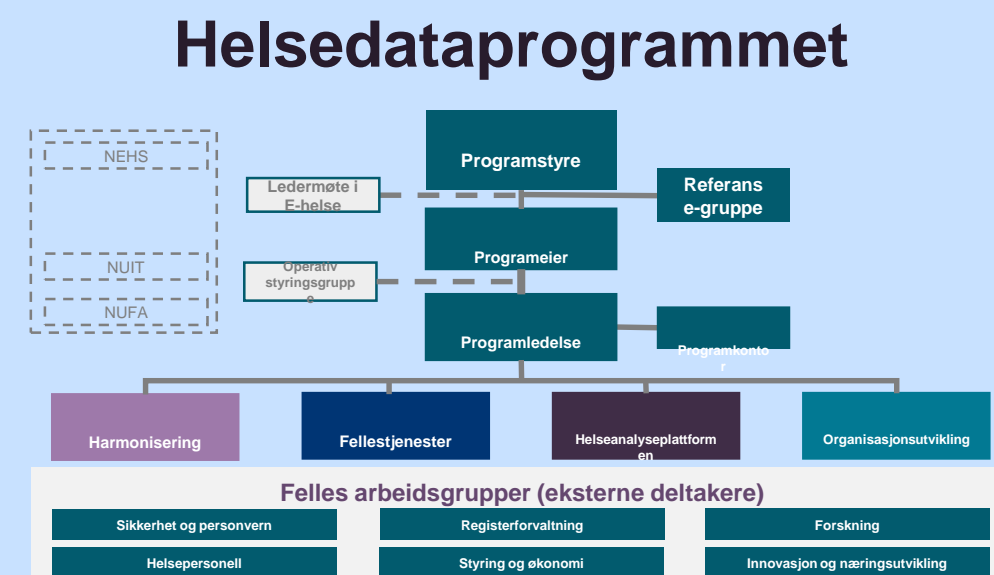
Styrker med roller som øker etterspørsel

Styrker med roller som videreutvikler økosystemet

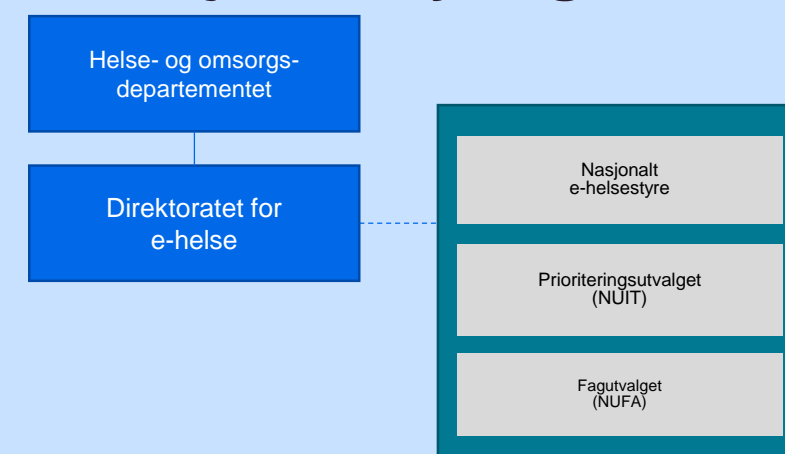
Starter forsiktig og bygger på med nye roller og flere ressurser over tid

Det skal etableres et tverrsektorielt områdestyre for helsedata. Modellen skal utarbeides og forankres frem mot vedtaksmyndighet overføres 1.7.2021

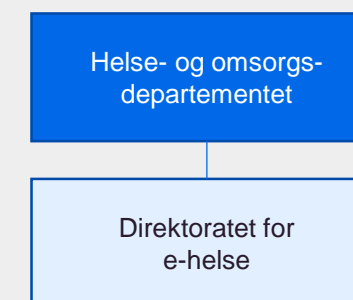
1 Etablerte modeller for helsedataområdet skal i størst mulig grad benyttes



Nasjonal styringsmodell



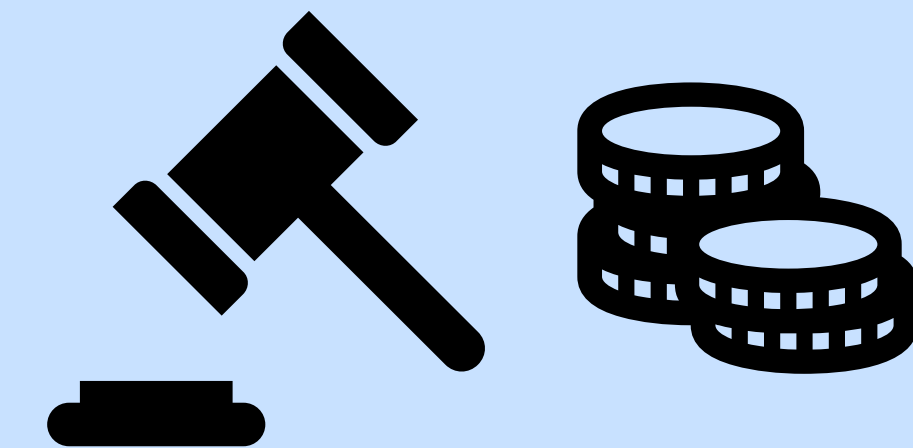
2 Etatsstyring av Helsedataservice i styringslinjen til Direktoratet for e-helse.



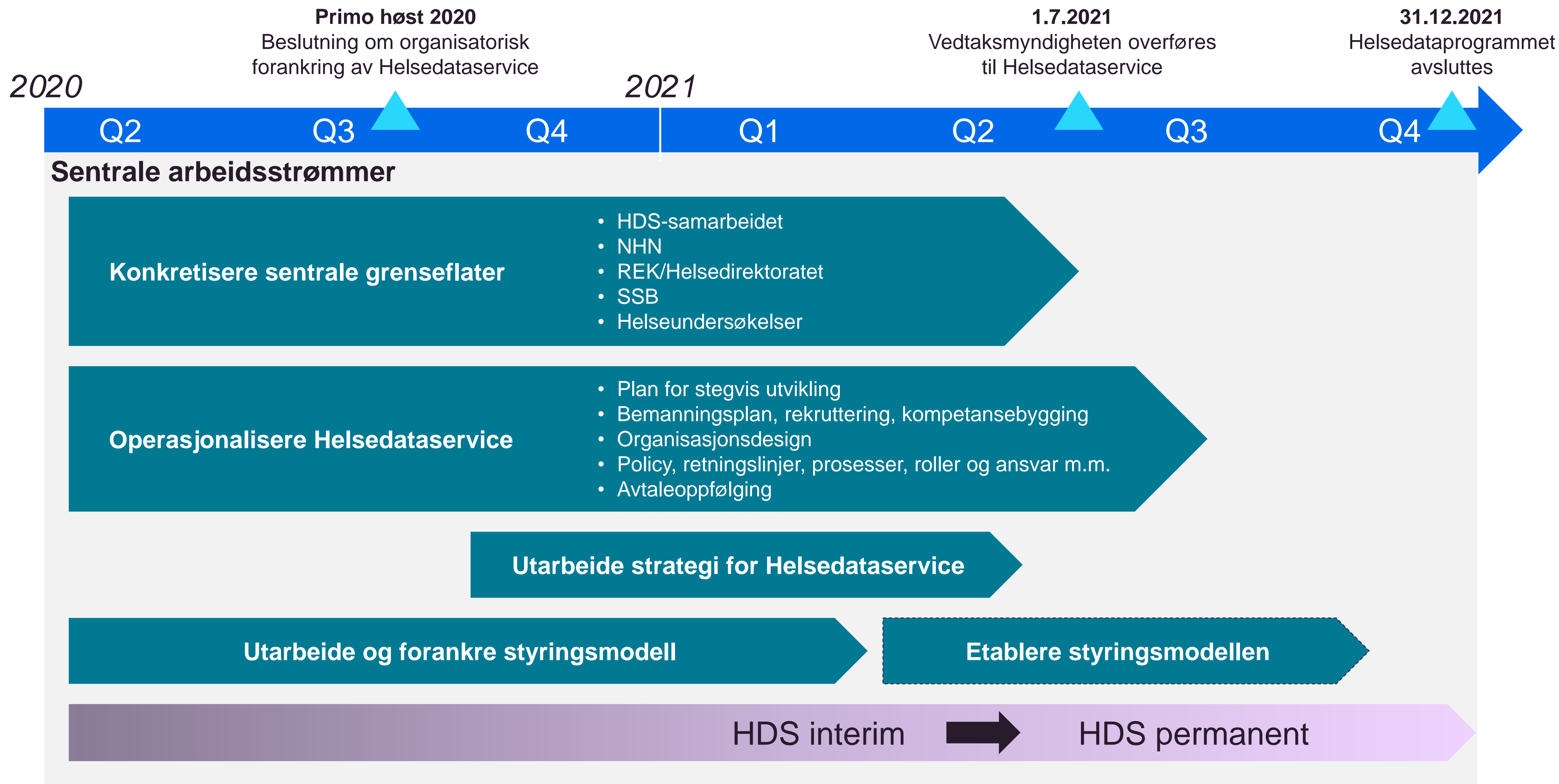
Tverrsektoriell styring på departementsnivå.



3 Styringsmodellen for helsedata skal reflektere finansieringsmodellen



Overordnet plan for etablering av permanent Helsedataservice



Forslag til vedtak

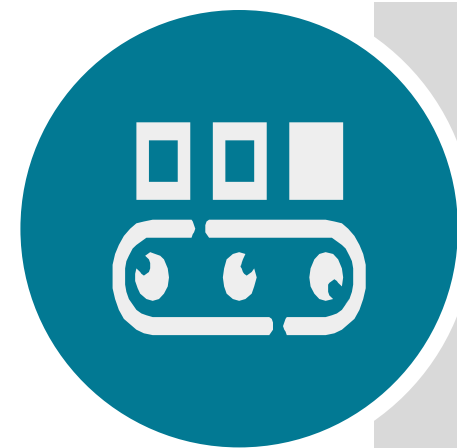
Programstyret har mottatt en orientering om oppdragsbesvarelse knyttet til organisatorisk forankring av permanent Helsedataservice og videre plan for arbeidet med etableringen. Programstyret ber om at styrets innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

Hvorfor dataprodukter?



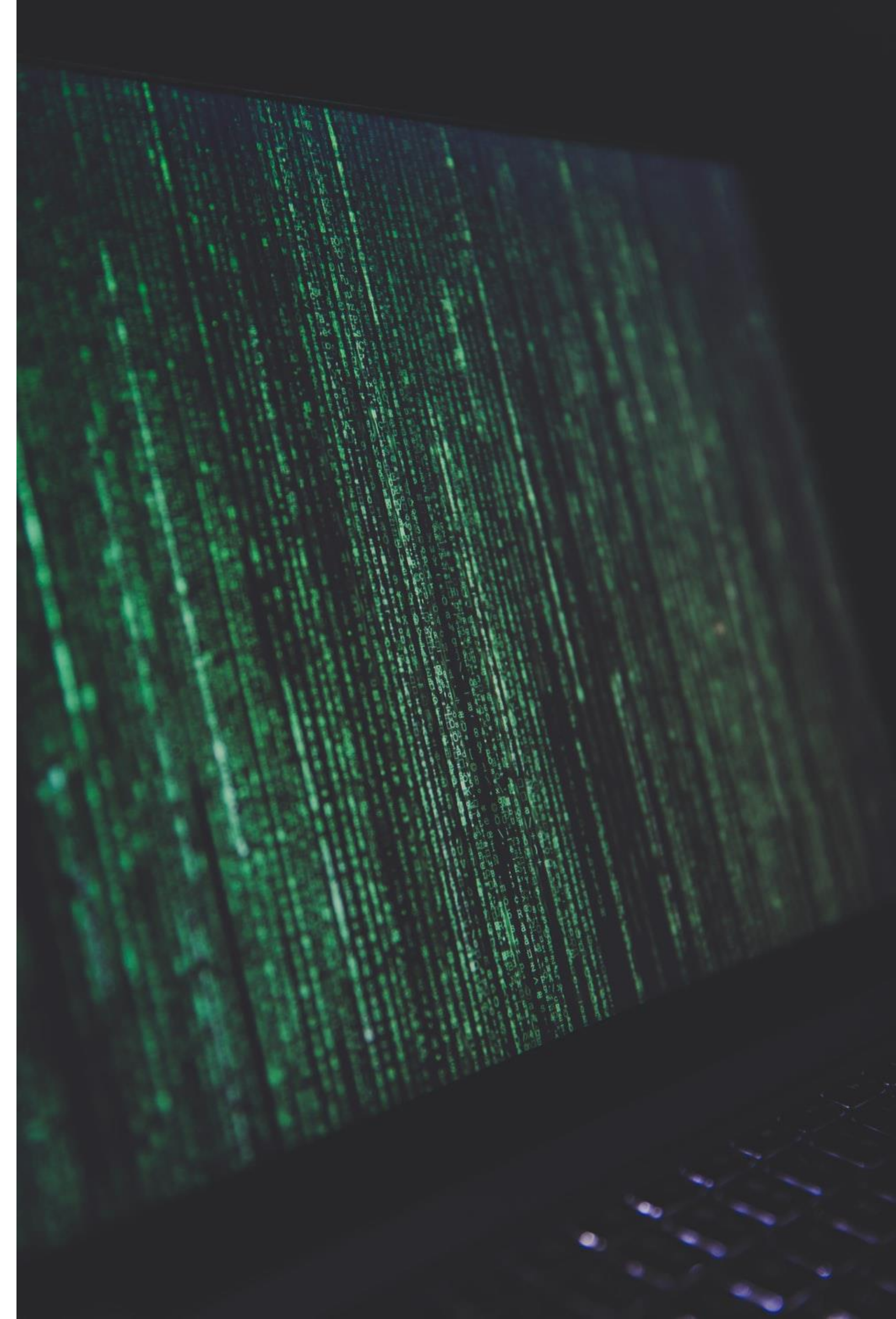
Helseanalyseplattformen skal fylles med relevante data



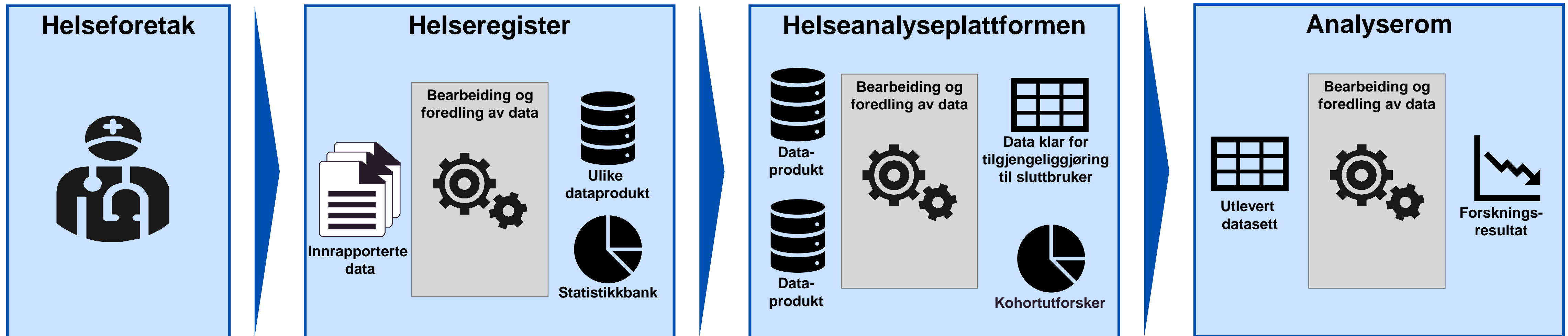
Data skal mottas på et standardisert format og være tilpasset formålet de skal brukes til



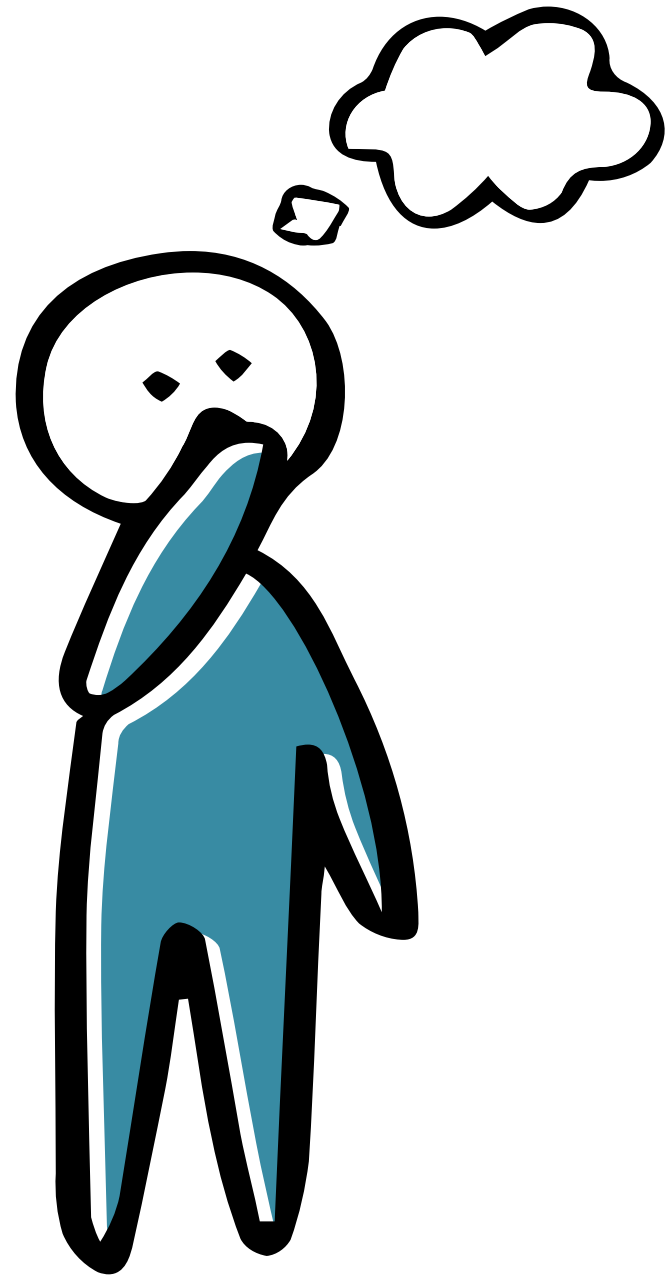
Hersedataservice skal kunne forvalte en bred portefølje av data



Helsedata bearbejdes i mange ledd fra registrering i helsetjenesten til data tilgjengeliggjøres for sluttbruker



Usikkerhet knyttet til dataprodukt



1

Mye arbeid i registrene for utarbeidelse og forvaltning av dataprodukt

2

Økt belastning for arbeid med utlevering av data som følge av økt etterspørsel

3

Forskere får ikke tilgang til alle/de riktige dataene

Det vil hele veien være behov for kost-nytte vurderinger knyttet til hvilke datakilder som skal publiseres på Helseanalyseplattformen

Kvalifikasjonskriterier

Absolutte krav en datataleverandør må tilfredsstillere for at dataprodukt fra leverandøren skal kunne publiseres på Helseanalyseplattformen

- 1 **Rettsgrunnlag**
- 2 **Metadata**

Prioriteringskriterier

Kriterier som brukes for å vurdere om det er positiv kost-nytte i å publisere dataprodukt fra en dataleverandør på Helseanalyseplattformen.

- 1 **Bruk av data**
- 2 **Datakvalitet**
- 3 **Koblingsmuligheter**
- 4 **Politiske og strategiske føringer**
- 5 **Kostnader**
- 6 **Risiko**

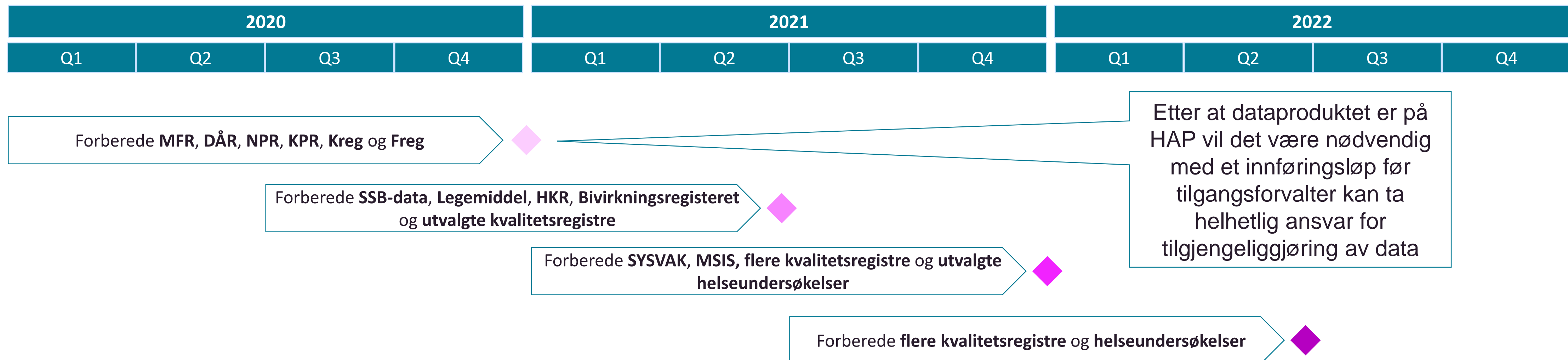
Realiseringsplan

Plan for når ulike datakilder skal publiseres på Helseanalyseplattformen.

Fase	Register
Fase 1	Kreftregisteret
Fase 1	Dødsårsaksregisteret
Fase 1	Norsk pasientregister
Fase 1	Medisinsk fødselsregister
Fase 1	Kommunalt pasient- og brukerregister
Fase 2	Legemiddelregisteret
Fase 2	Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser
Fase 2	Bivirkningsregisteret
Fase 3	Nasjonalt vaksine- og medisinregister
Fase 3	Meldingsystemet
Ikke HAP	Reseptregisteret
Ikke HAP	Individbasert pl
Ikke HAP	Genetisk masse
Ikke HAP	Reseptformidling
Ikke besluttet	Forsvarets helse
Ikke besluttet	Helsearkivregisteret
Ikke besluttet	Register over s
Ikke besluttet	Norsk overvåking
Ikke besluttet	Norsk overvåking
Ikke besluttet	Resistensoverv
Fase 1	Nasjonalt register for prostatakreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Norsk hjerneslagregister
Fase 2	Norsk karkirurgisk register - NORRAR
Fase 2	Norsk hjerteinfarktregister
Fase 2	Norsk ryggmargsskade register - NorSCIR
Fase 2	Nasjonalt register for brystkreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Norsk intensiv- og pandemiregister
Fase 3	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (OUS HF)
Fase 3	Cerebralt pareseregister i Norge (Sykehuset Vestfold HF)
Fase 3	Nasjonalt korsbåndregister
Fase 3	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
Fase 3	Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister (OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt traumerregister (OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt register for lymfoide maligniteter (KRG/OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
Fase 3	Norsk register for gastrokirurgi (NorGast)
Fase 3	Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
Fase 4	Nasjonalt register for leddproteser
Fase 4	Norsk nyreregister (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt Hoftebruddregister
Fase 4	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog (OUS HF)
Fase 4	Norsk kvinnelig inkontinensregister (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)
Fase 4	Norsk hjertesvikregister
Fase 4	Nasjonalt register for lungekreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for barnekreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk MS register og biobank
Fase 4	Nasjonalt register for melanom (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk diabetesregister for voksne
Fase 4	Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte
Fase 4	Det norske hjerte-kirurgiregisteret (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for gynekologisk kreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk parkinsonsregister og biobank
Fase 4	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)
Fase 4	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk Porfiriregister
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg Norge)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk register for anallinkontinens (NRA)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret
Foreløpig ikke prioritert	Norsk Nakke- og Ryggregister
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt Barnehofte register
Foreløpig ikke prioritert	Gastronet (Sykehuset Telemark HF)
Foreløpig ikke prioritert	Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa (HISREG)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer - NorArtritt
Foreløpig ikke prioritert	Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas)
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
Foreløpig ikke prioritert	Norsk gynekologisk endoskopiregister - NGER (Sykehuset Vestfold HF)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebelasting - SmerteReg

Foreløpig utkast til plan for etablering og overføring av dataprodukter til HAP





Datakildene deles inn 4 hovedfaser



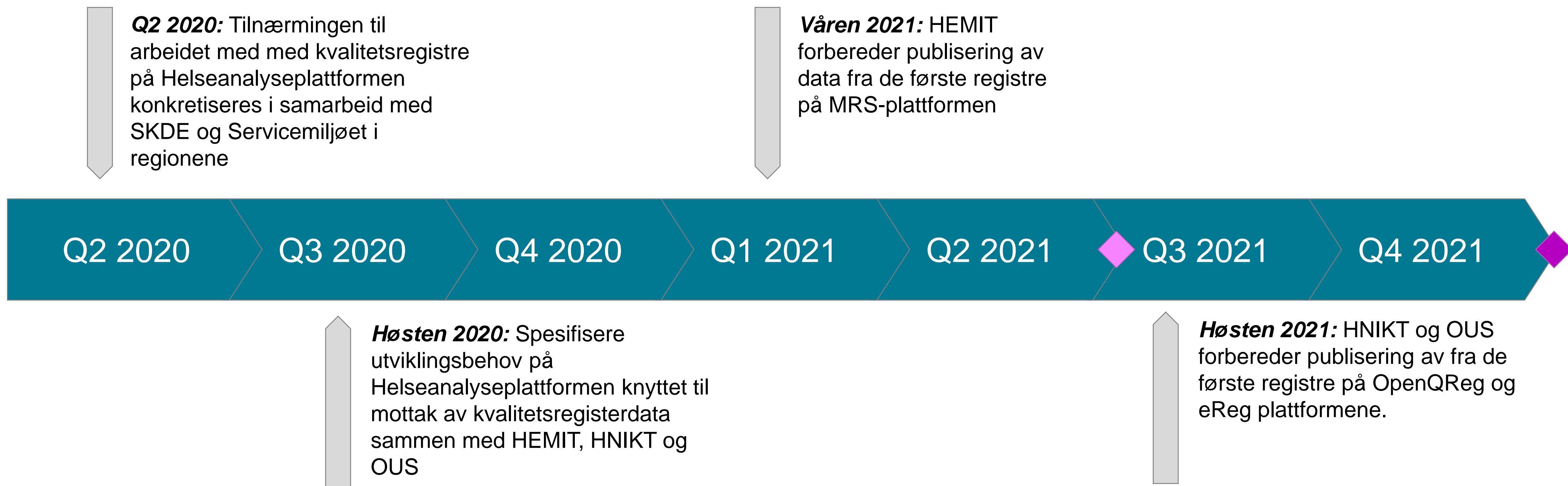
Dato	Datakilder
01.01.2021	MFR, DÅR, NPR, KPR, Kreg og Freg
01.07.2021	SSB-data, Legemiddelregisteret, HKR, Bivirkningsregisteret og utvalgte kvalitetsregistre
01.01.2022	SYSVAK, MSIS, flere kvalitetsregistre og utvalgte helseundersøkelser
01.07.2022	Flere kvalitetsregistre og helseundersøkelser

Senere faser kan også inkludere ytterligere dataprodukter fra helseregistre som tas inn tidlig – dette kan for eksempel være dataprodukter som ikke nødvendigvis er tilpasset forskning.

Sentrale helseregistre: Det er etablert dedikerte prosjekter for etablering av dataprodukter hos flere av aktørene med støtte fra HDP

1	 Helsedirektoratet	<ul style="list-style-type: none">• Hdir har etablert et dedikert prosjekt for å etablere dataprodukt fra NPR og KPR.• Finansiell støtte fra HDP• Arbeidet med å spesifisere de første dataproduktene er startet
2	 folkehelseinstituttet	<ul style="list-style-type: none">• FHI har etablert et dedikert prosjekt for å etablere dataprodukt fra DÅR, MFR, HKR, Legemiddelregisteret, SYSVAK og MSIS.• Støtte til prosjektet i form av enkeltressurser og noe finansiell støtte
3	 KREFT registeret	<ul style="list-style-type: none">• Kreftregisteret er godt i gang med å etablere dataprodukt for insidensregister og kvalitetsregister for prostatakraft. Har mye på plass i dag.• Det jobbes med å se på finansiell støtte fra HDP for å kunne levere dataprodukt for resterende kvalitetsregistre.
4	Andre 	<ul style="list-style-type: none">• HDP er i dialog med Bivirkningsregisteret, Forsvarets helseregister og Helsearkivet ang mulighetene rundt dataprodukt fra disse registrene på HAP.

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre: Det er lagt en plan for å få på plass de første kvalitetsregistrene på Helseanalyseplattformen til 01.07.2021



◆ Det første registeret på MRS-plattformen publisert på Helseanalyseplattformen

◆ Det første registeret på OpenQReg- og eReg-plattformene publisert på Helseanalyseplattformen

Helseundersøkelser: Det jobbes for å etablere en standardisert spesifisering for metadata om helseundersøkelser

Metadata

- Prosjektet jobber sammen med HUNT, MoBa og Tromsøundersøkelsen for å etablere en standardisert spesifisering for metadata fra helseundersøkelser.
- Dette vil være første steg på veien mot dataprodukt fra helseundersøkelser på HAP

Dataprodukt

- Det må gjennomføres et konseptarbeid for å konkretisere hva man vil legge i dataprodukt fra helseundersøkelser.

SSB er en viktig del av det nasjonale økosystemet for helseanalyse



Metadata om variabler i SSBs datasamlinger skal inngå i Helseanalyseplattformens datakatalog og være søkbart gjennom Felles søknadsskjema.



Utvalgte SSB-data skal publiseres som et dataprodukt på Helseanalyseplattformen innen 01.07.2021. På grunn av begrensninger i statistikkloven vil SSB fortsatt måtte fatte vedtak ved tilgjengeliggjøring av opplysninger fra dette dataproduktet.

Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om innretningen på arbeidet med å etablere dataprodukt på Helseanalyseplattformen og ber om at innspill blir ivaretatt i det videre arbeidet.

Programstyret gir sin tilslutning til forslaget til plan for publisering av datakilder på Helseanalyseplattformen som skissert i dette notatet. Programstyret ber programmet jobbe videre med detaljering av planen i samarbeid med berørte virksomheter.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

Prinsippene skaper rammer for valg av finansieringsmodell for økosystemet for helseanalyse

1 All betaling til det offentlige for bruk og tilrettelegging av helsedata skal tilfalle helsedataformål

2 Finansieringsmodellen skal gi insentiver til effektivitet, kvalitet, innovasjon og bedre sekundærbruk av helsedata

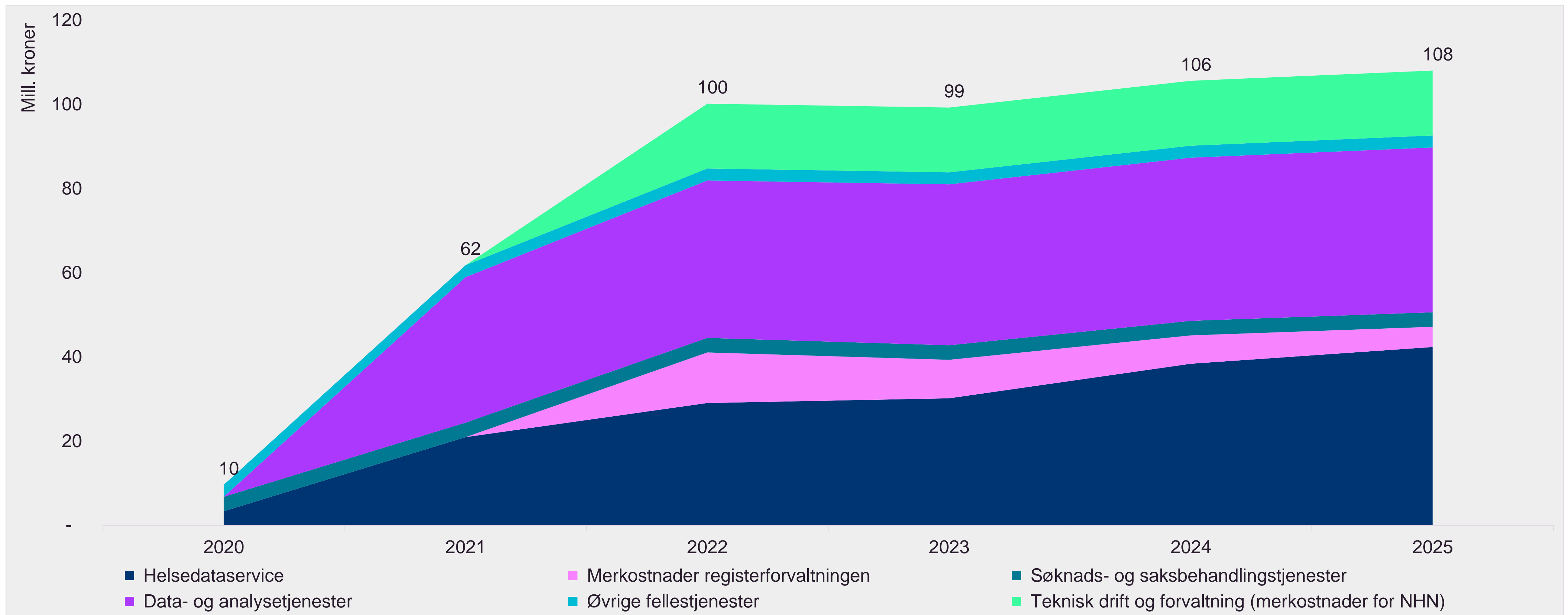
3 Finansieringsmodellen skal være fleksibel og skalerbar til nye tjenester, datakilder og brukere

4 Myndighetsoppgaver skal finansieres over statsbudsjettet

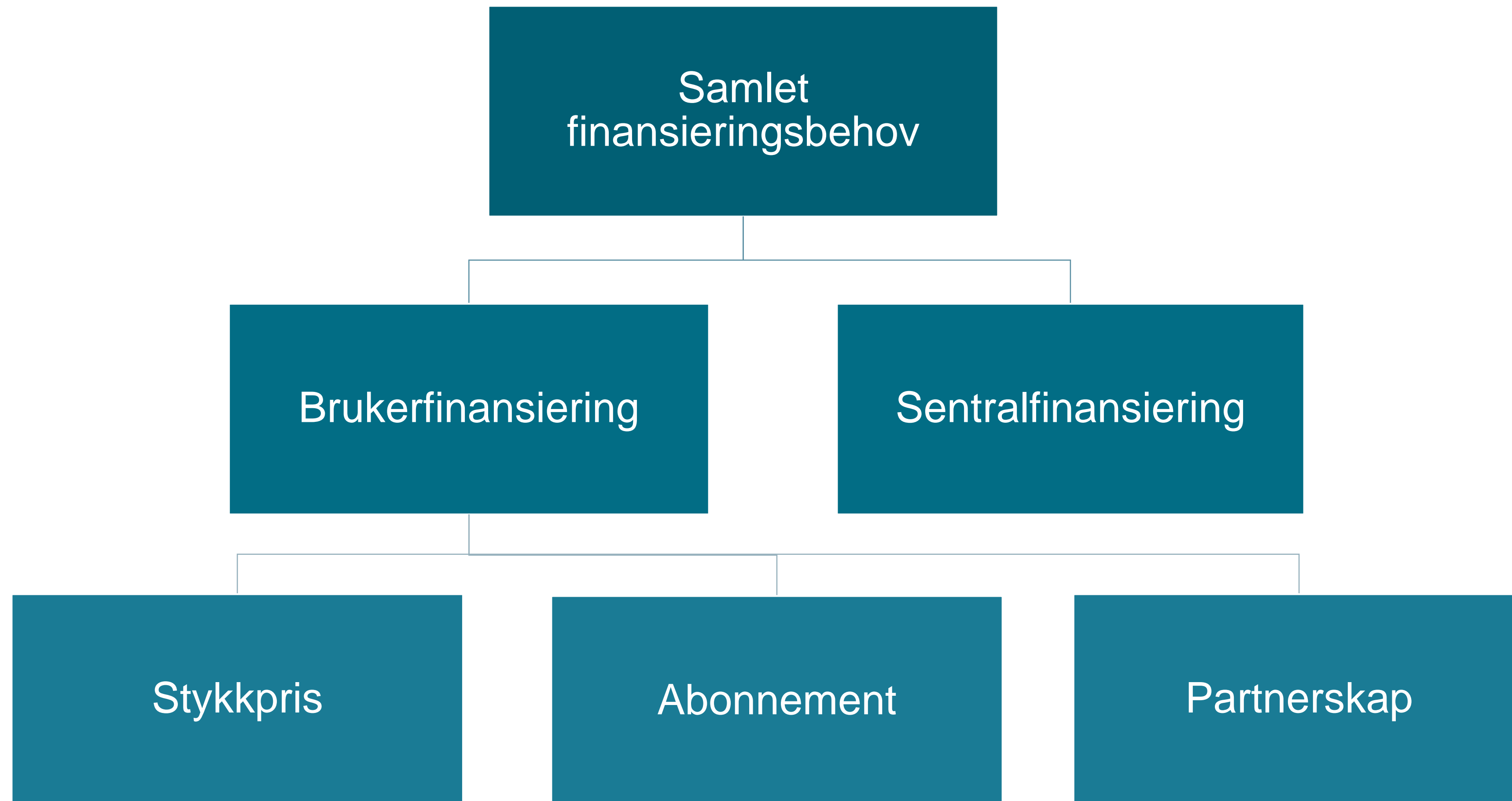
5 Aktører som har gevinster skal bidra til finansiering av drift og forvaltning av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice

Drifts- og forvaltningskostnadene knyttet til økosystemet skal alle dekkes gjennom finansieringsmodellen

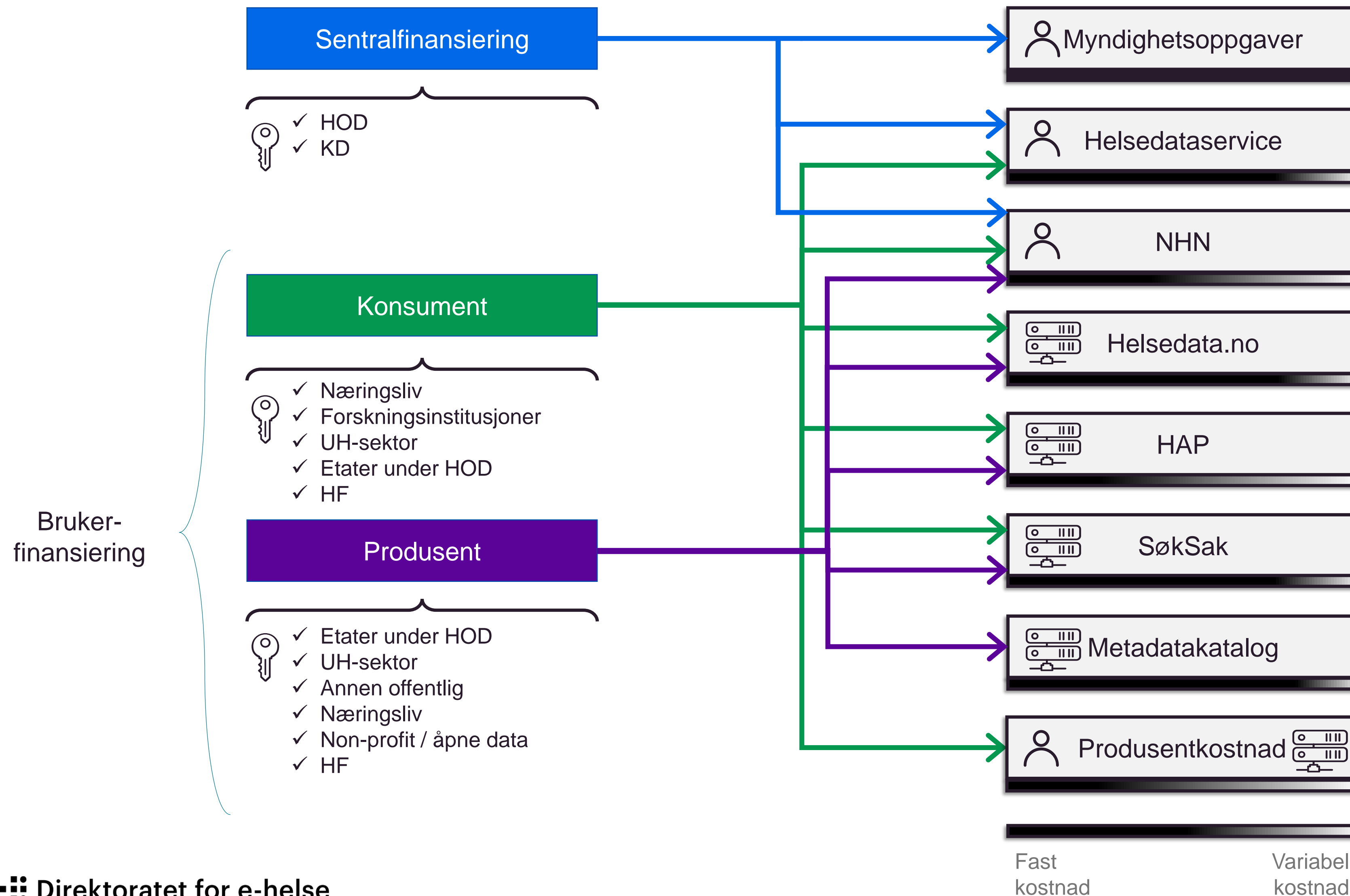
Estimatet er usikkert og har mange forutsetninger til både utvikling og bruk



Finansieringsmodellen baserer seg på flere typer inntektskilder



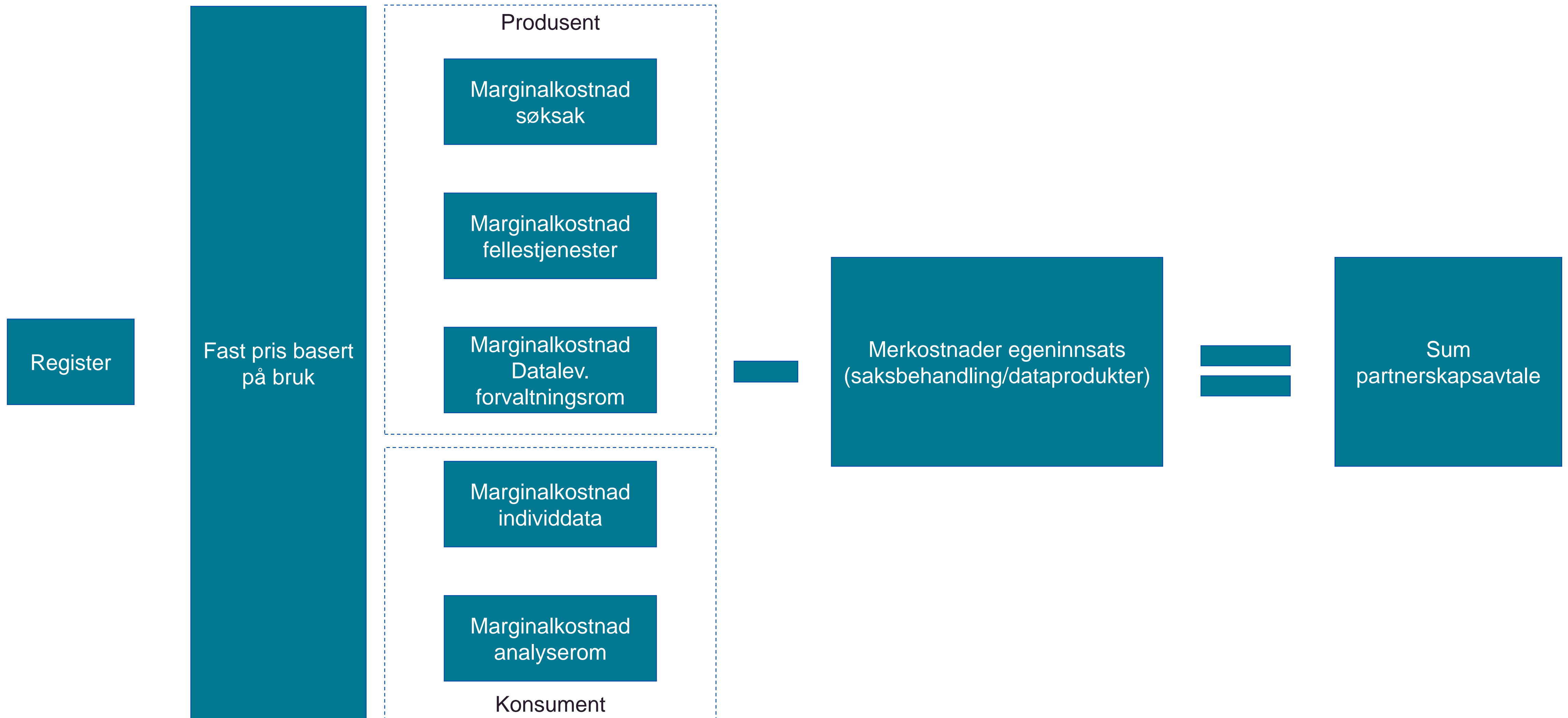
Grunnlaget for fordelingen i finansieringsmodellen er anslått fordeling av kostnader knyttet til Helseanalyseplattformen



For å dekke de faste kostnadene foreslås det priser basert på marginalkostnad og påslag, i tråd med lovproposisjonen

Kostnadskomponenter	Stykkpris	Abonnement	Partnerskapsavtaler
Periodisk betaling (fast pris)	✗	✓	✓
Marginalkostnad ved bruk	✓	✓	✓
Påslag ved bruk	✓	✗	✗

Eksempel på partnerskapsavtale for en registerforvalter



Programmet legger opp til en involverende prosess frem mot oversendelse av forslag til modell til HOD 1. oktober

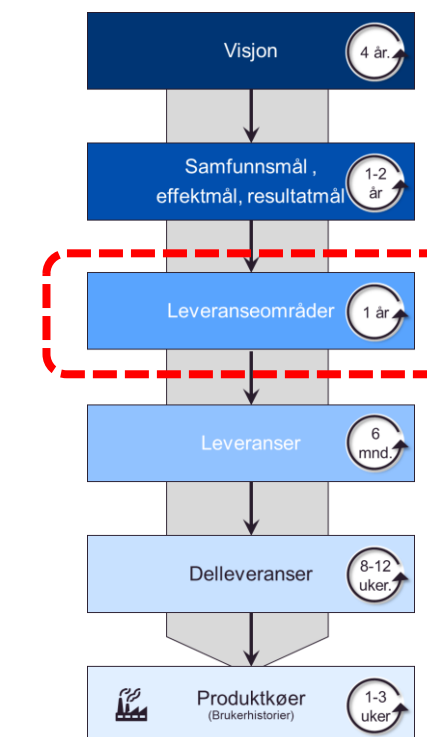


Forslag til vedtak

Programstyret har gitt sine innspill til finansieringsmodellen for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice, og har mulighet til å ettersende skriftlige innspill til 0.5-versjonen av rapporten innen 25. juni.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
09/20	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
10/20	10:05-10:25	Status fra programmet	O-sak
11/20	10:25-11:00	Anbefalinger i rapport om organisatorisk forankring av Helsedataservice og videre arbeid med etablering av Helsedataservice	D-sak
12/20	11:00-11:30	Innretning på arbeidet med dataprodukt og prioritering av datakilder på Helseanalyseplattformen	B-sak
13/20	11:30-12:15	Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D-sak
14/20	12:15-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4	B-sak

Helse-dataprogrammets leveranseområder 2020



Oppdatert våren 2020

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

Forslag til vedtak

Programstyret har fått en presentasjon av utkast til revidert styringsdokument for programmet.
Programstyret godkjenner styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.4.

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>