

Helsesdataprogrammet

Referansegruppemøte #9

7. september 2018

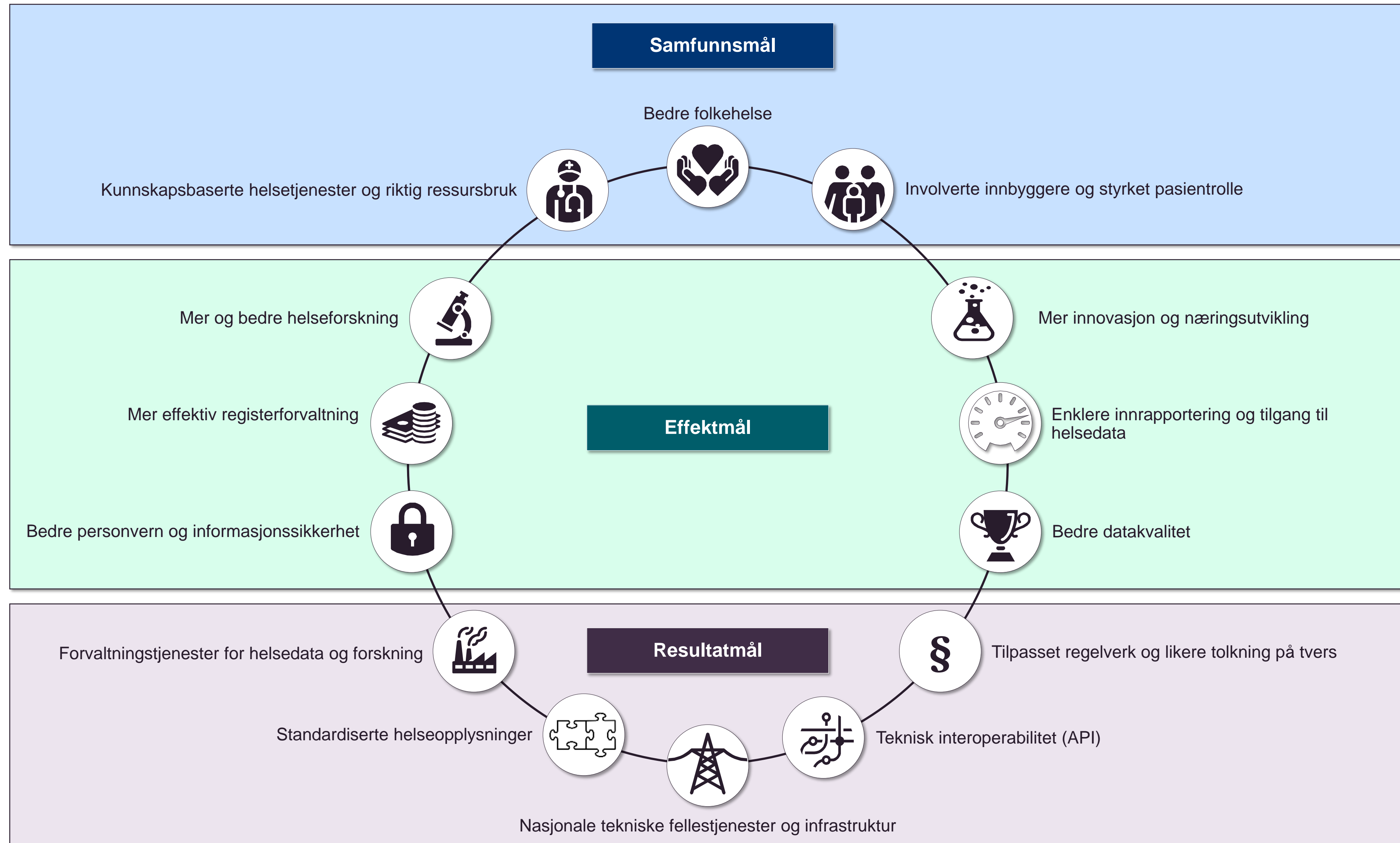


Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

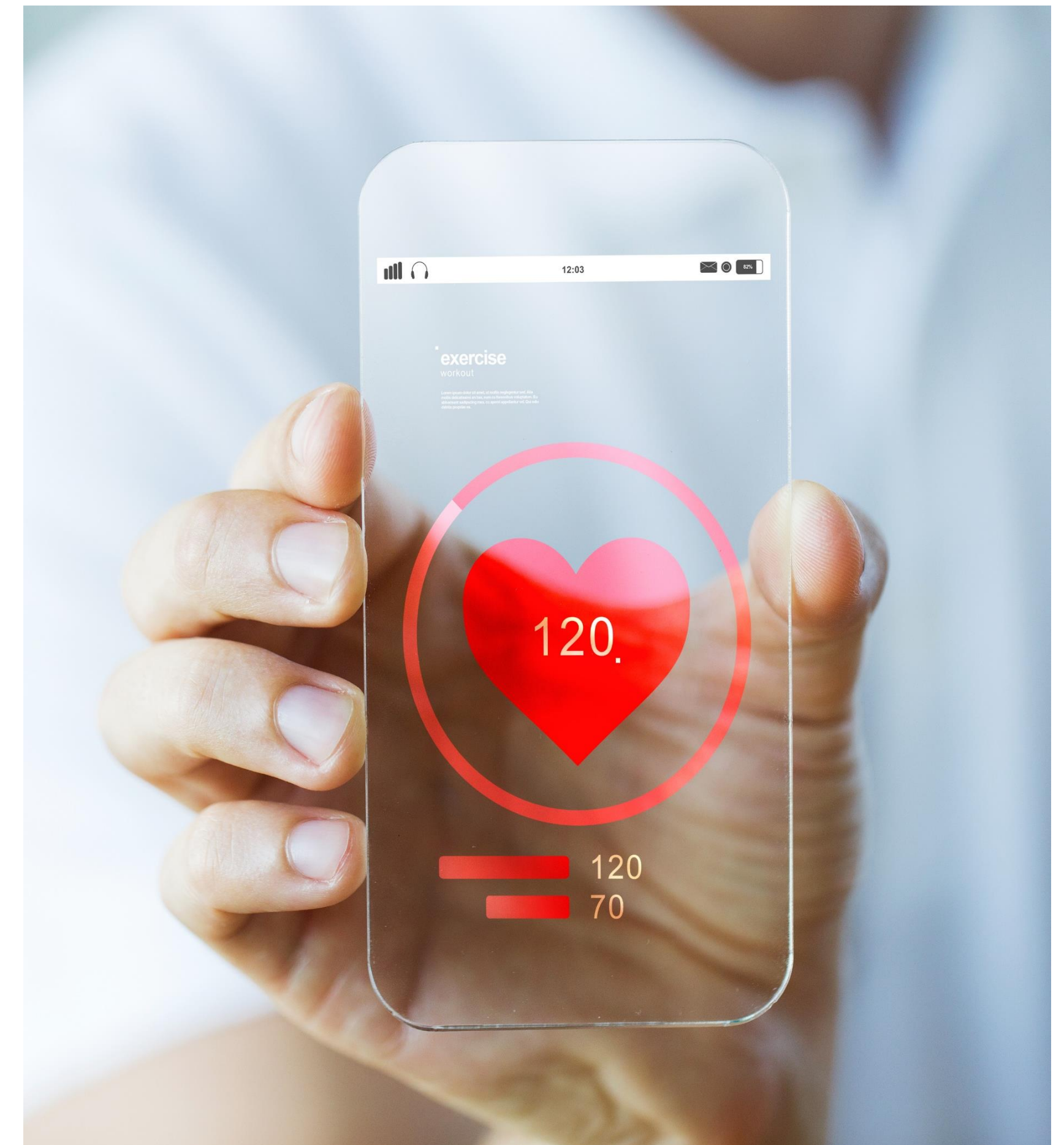
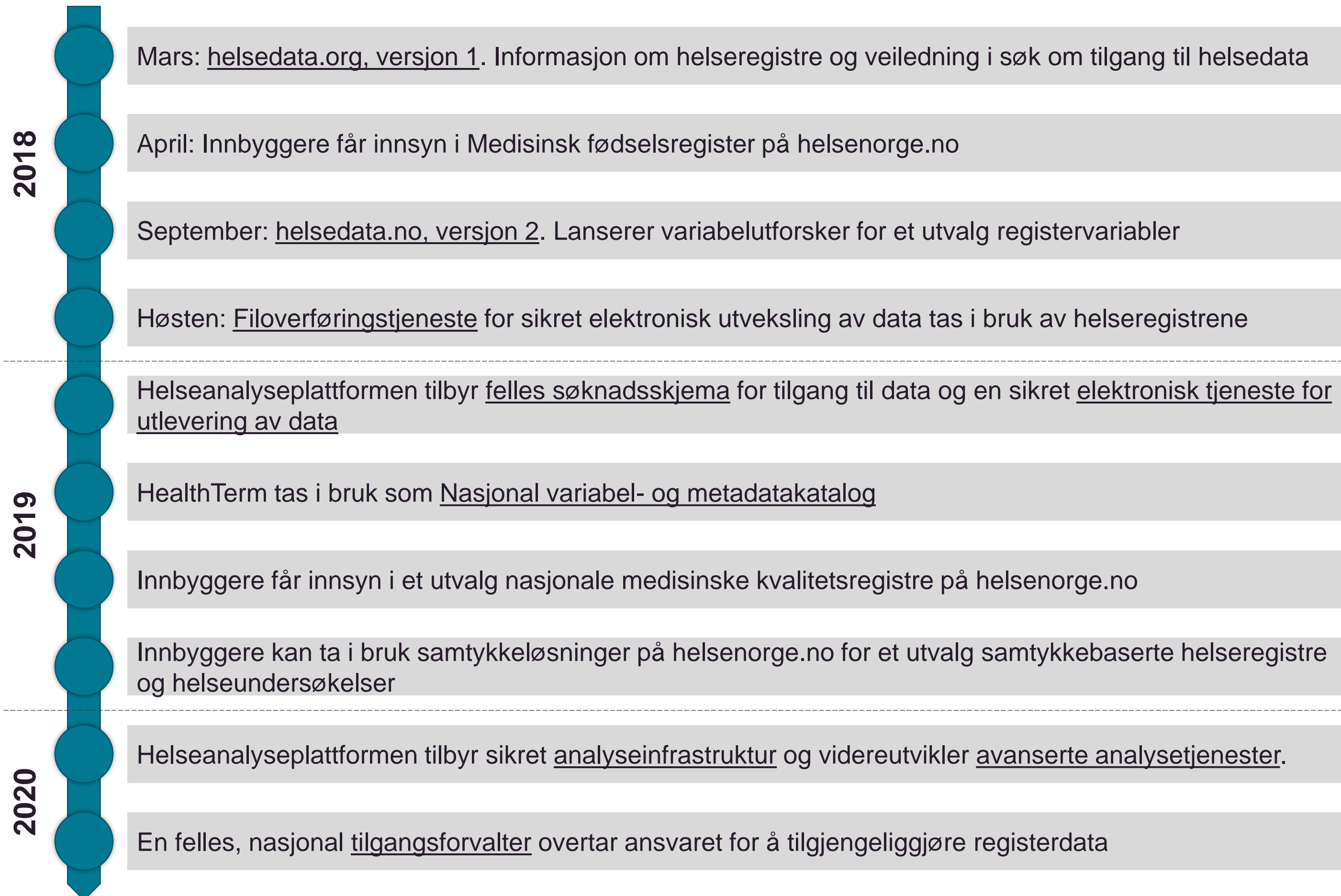
Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

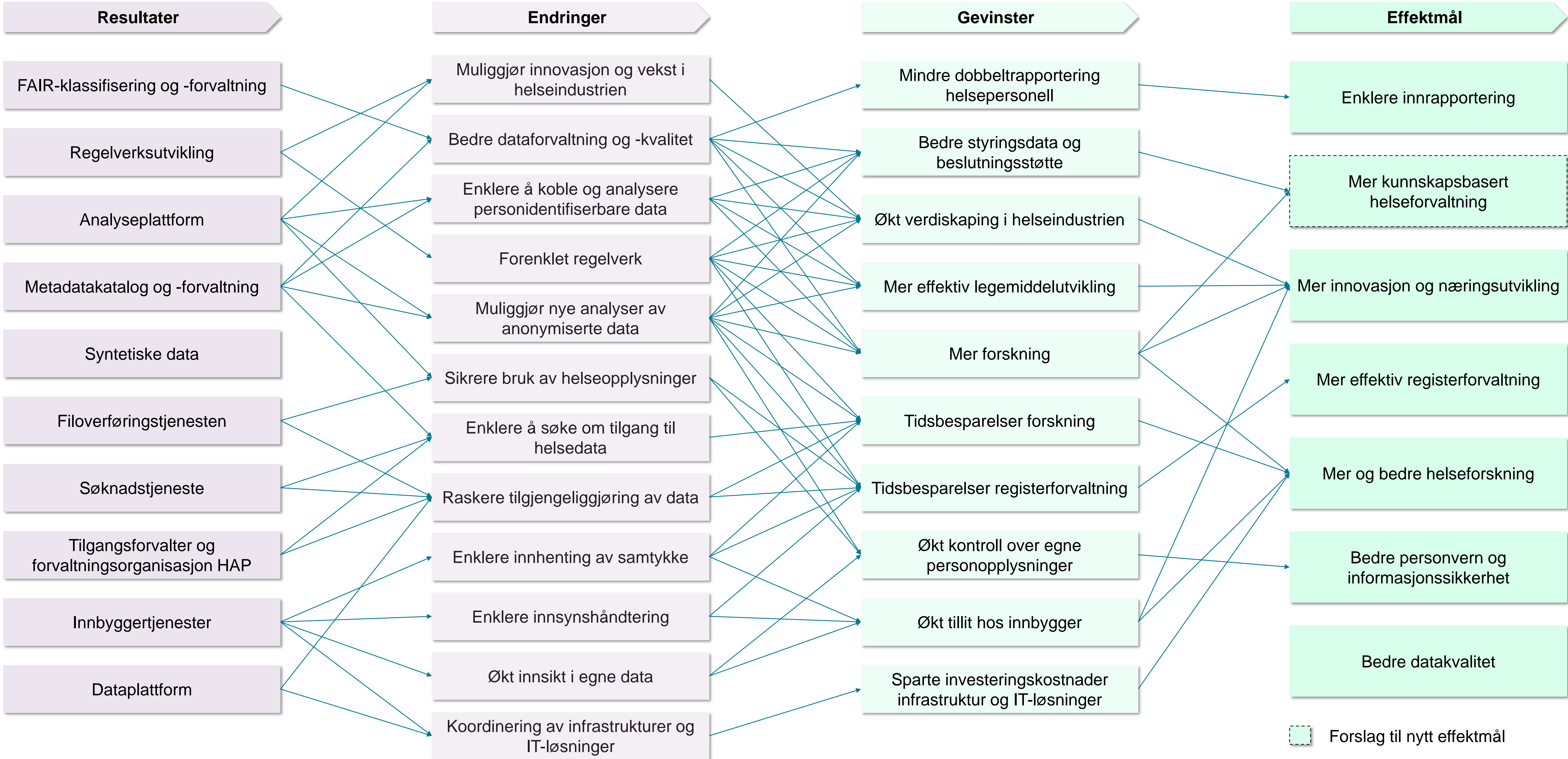
Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt




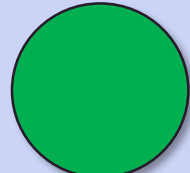


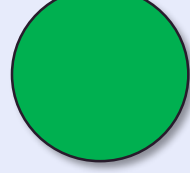


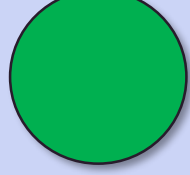

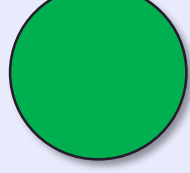

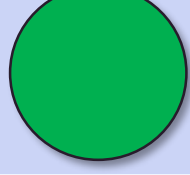






Helsedataprogrammet leverer trinnvis tjenester som gir verdi for flere målgrupper



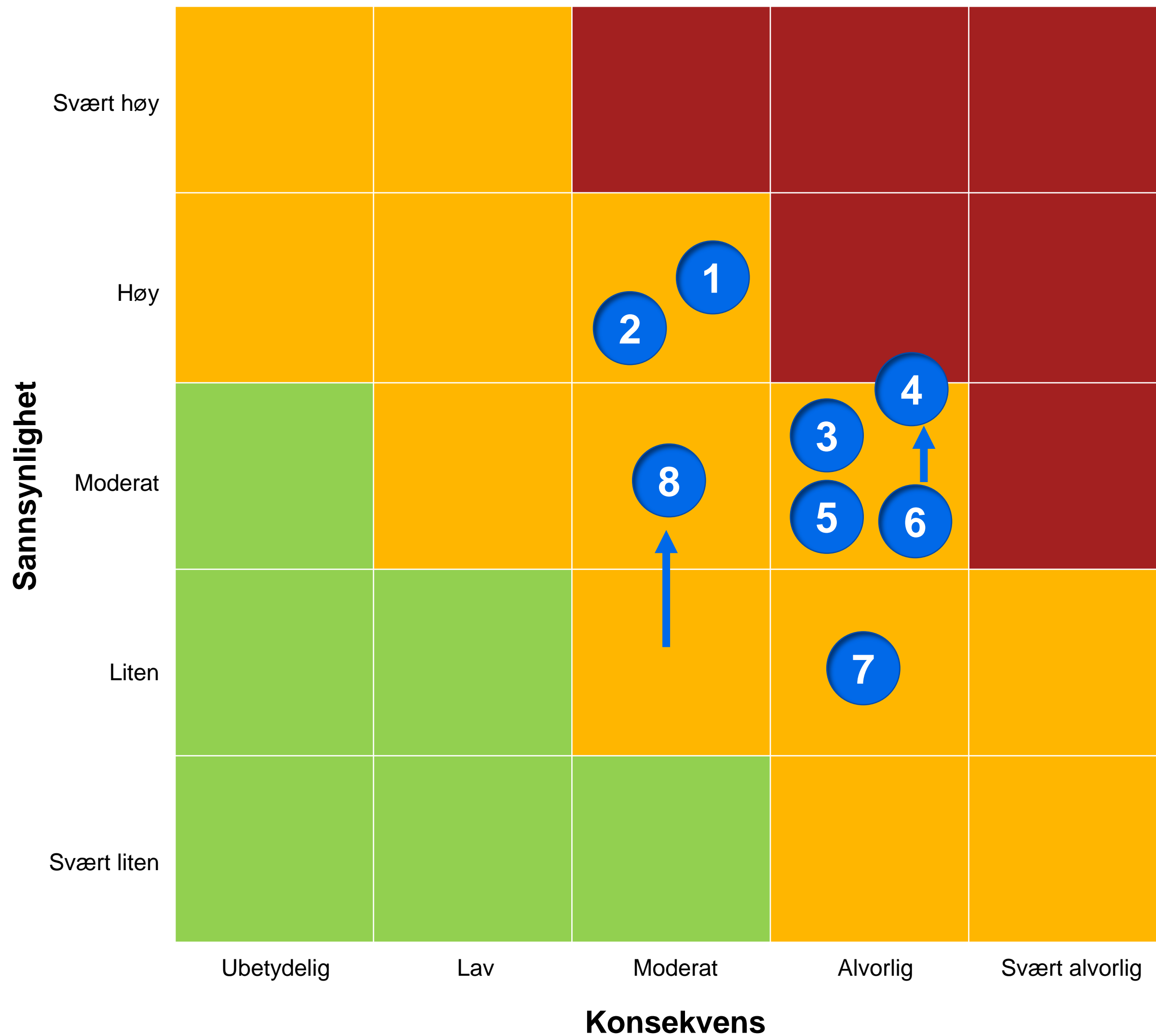
Gevinstkartlegging



Overordnet status

Status-indikator	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"> God fremdrift ift plan på alle aktiviteter.
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"> Grønt på økonomi for 2018. Stor sannsynlighet for mindre finansiering i 2019 enn estimert budsjettbehov. Vurderer alternative løsninger innenfor ulike scenarier for hva budsjettrammen for 2019 kan ende med å bli.
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"> Programmet har tilstrekkelig ressurser innenfor rammen i 2018.
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"> God fremdrift på alle aktiviteter. Sektordialog og utredning på tilgangsforsvar utfordrer leveransemilepæler.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"> Kvaliteten på arbeidet i programmet er god. Omfang og prosess for anskaffelser knyttet til HAP er under avklaring.
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none"> Ingen kritiske avhengigheter utenfor programmet truer programmets fremdrift eller leveranser i nåværende fase.
Risiko				<ul style="list-style-type: none"> Økt risiko for programmets totale, langsiktige finansieringsbehov, ift ambisjonsnivå for anbefalt utviklingsretning.

Risikovurdering Helsedataprogrammet



	Risikoelementer
1	Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å realisere løsningene i programmet
2	Manglende kapasitet, budsjett eller vilje blant registrene til å ta i bruk fellesløsninger
3	Manglende enighet og forankring blant interessenter fører til forsinkelser og begrensninger
4	Manglende langsiktig fullfinansiering av programmet skaper uforutsigbarhet i utviklingen av nye løsninger og potensiell nedskalering av mål bilde
5	Forsinkelse i etablering av forvaltningsorganisasjon
6	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling
7	Negative personvernkonsekvenser og mangelfull tillit i befolkningen grunnet håndtering av store mengder personsensitive data
8	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne i programmet gir forsinkede leveranser

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

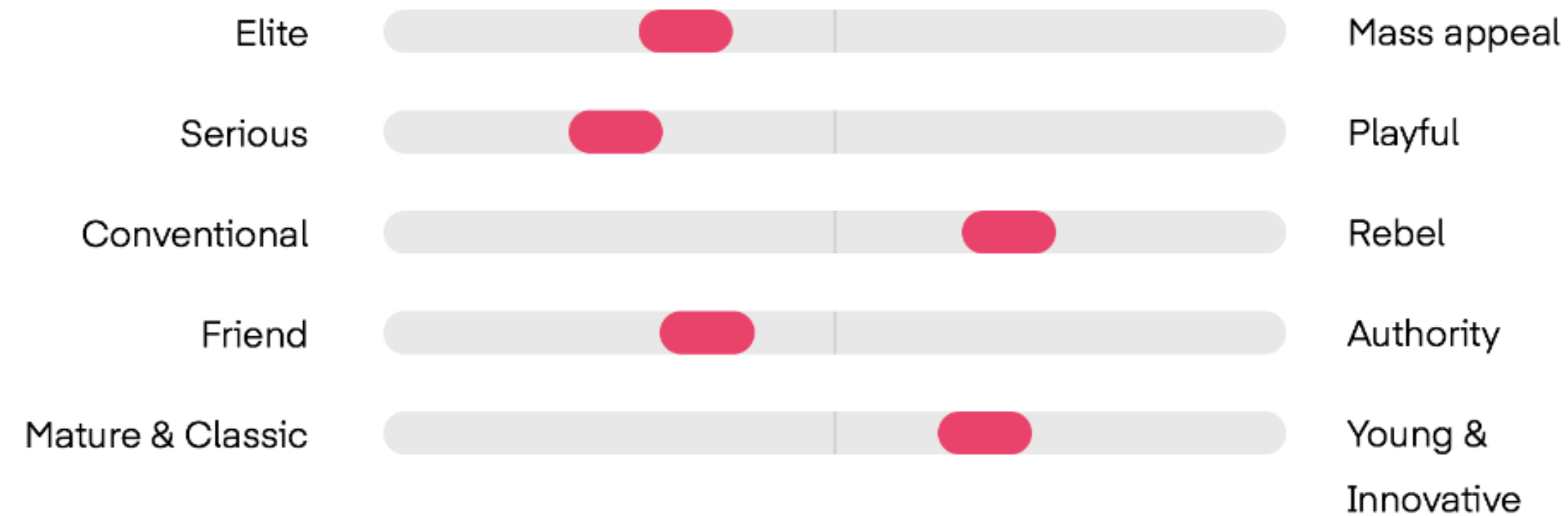


helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

Helsedata's personlighet

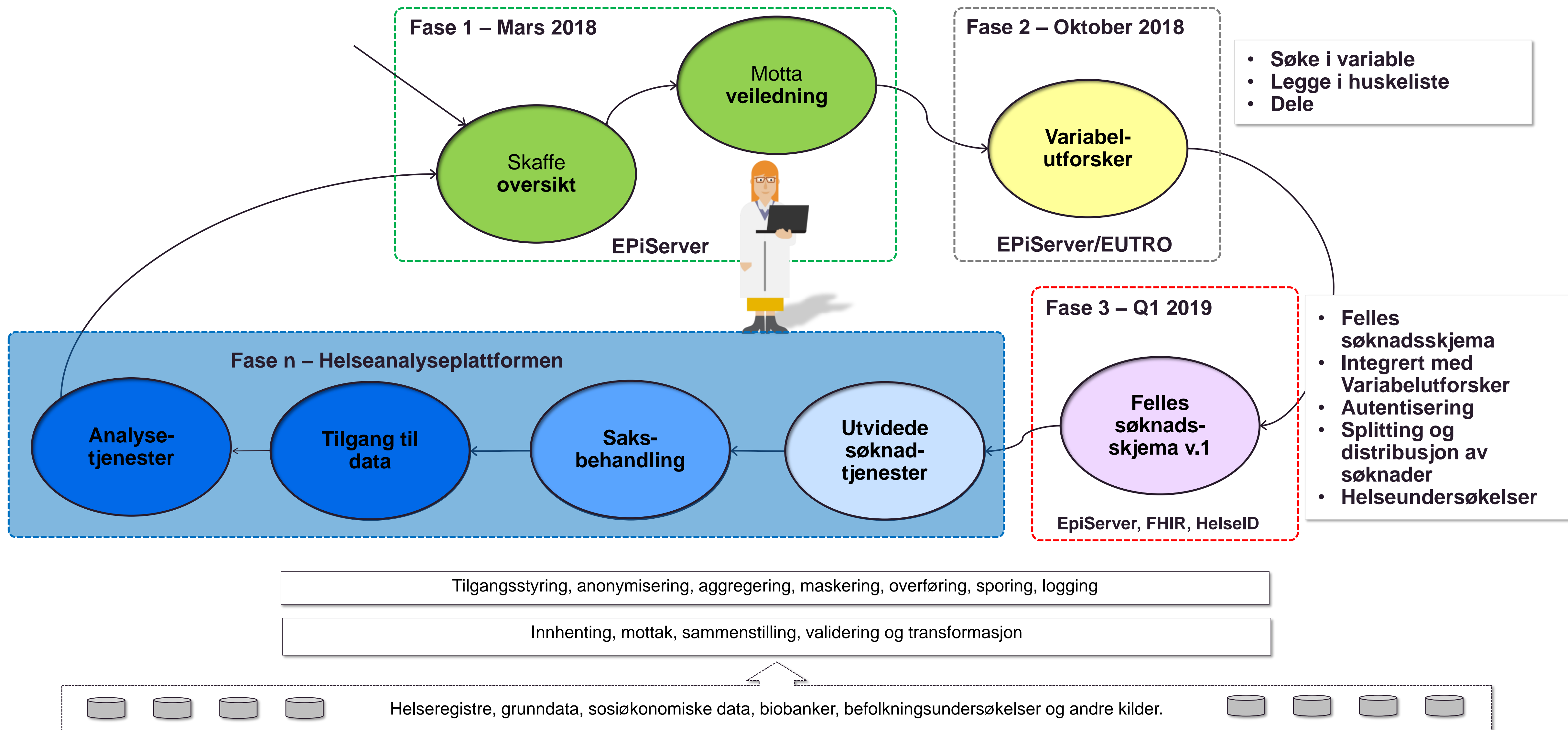
Overordnet



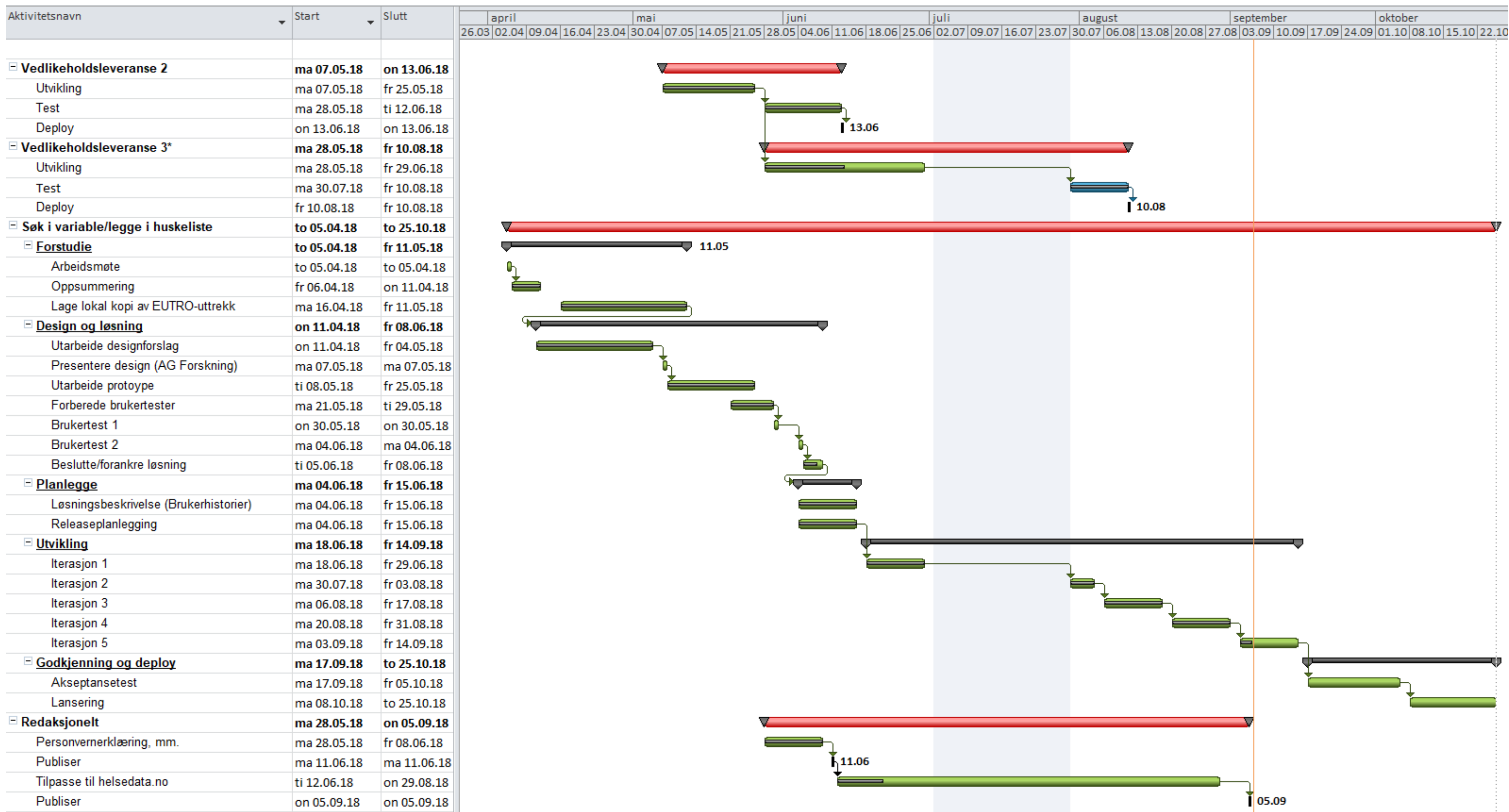
I ord

- Elitisk, men også litt folkelig
- Seriøs, men ikke kjedelig
- Utfordrende, men ikke til hinder
- Vennlig, men også profesjonell
- En 35 år gammel mann/dame med innovativ innstilling, men realistisk tankegang.

Søknadstjenester i HAP



Prosjektplan for Fase II-leveransen



Vi har byttet domene til

helsedata.no

Demo av variabelutforsker

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

Filoverføringstjenesten er et resultatkrav fra Helse- og omsorgsdepartementet i tildelingsbrevet for 2018

Tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse for 2018



Hovedmål

Oppdaterte og tilgjengelige helsedata

Resultatkrav

Sikker filoverføringstjeneste mellom registre, og ved utlevering av data til forsker

Helsesdataprogrammet har bestilt tjenesten fra NHN

Bestiller

•.::: Direktoratet for e-helse

- Etablere brukergruppe
- Krav (2015) og brukerscenarioer
- Pilotprosjekt

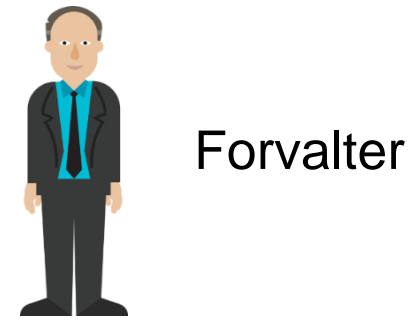
Leverandør og tjenesteforvalter

norsk**helsenett**

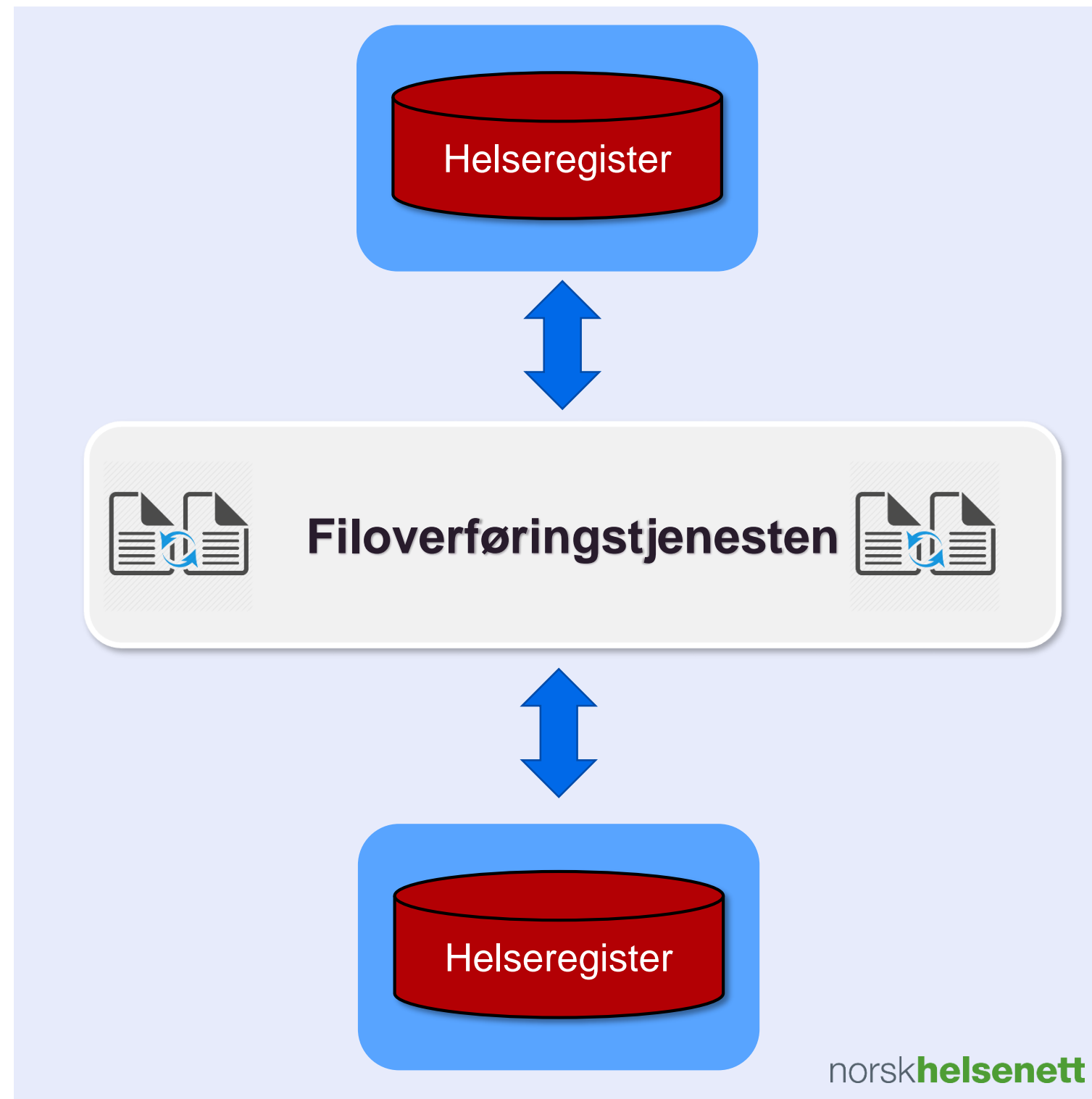
- Anskaffelse
- Installasjon
- Testing
- Drift

Tre sentrale steg ved innføring av Filoverføringstjenesten

V.1)



Forvalter

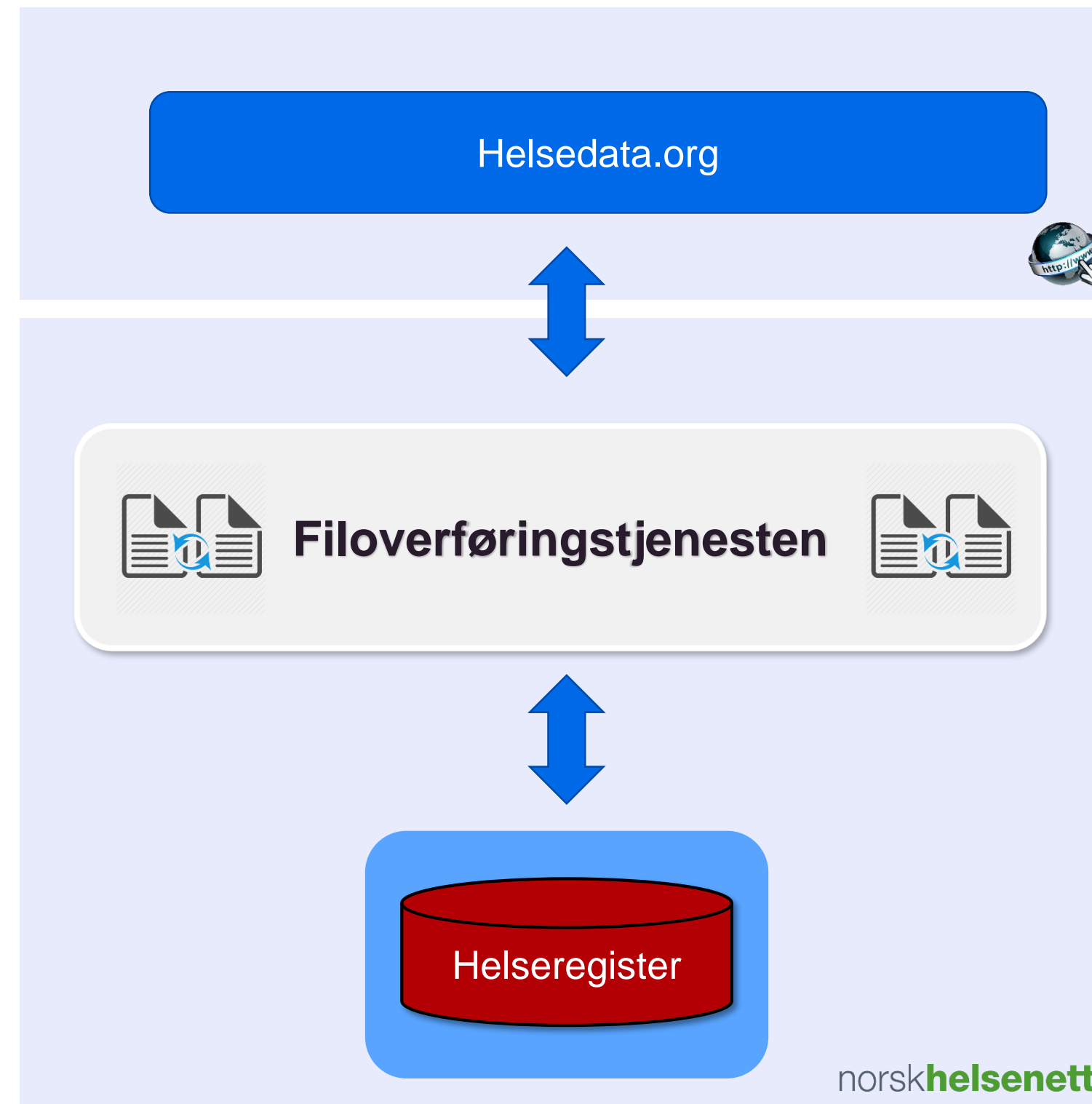


Forvalter

V.2)

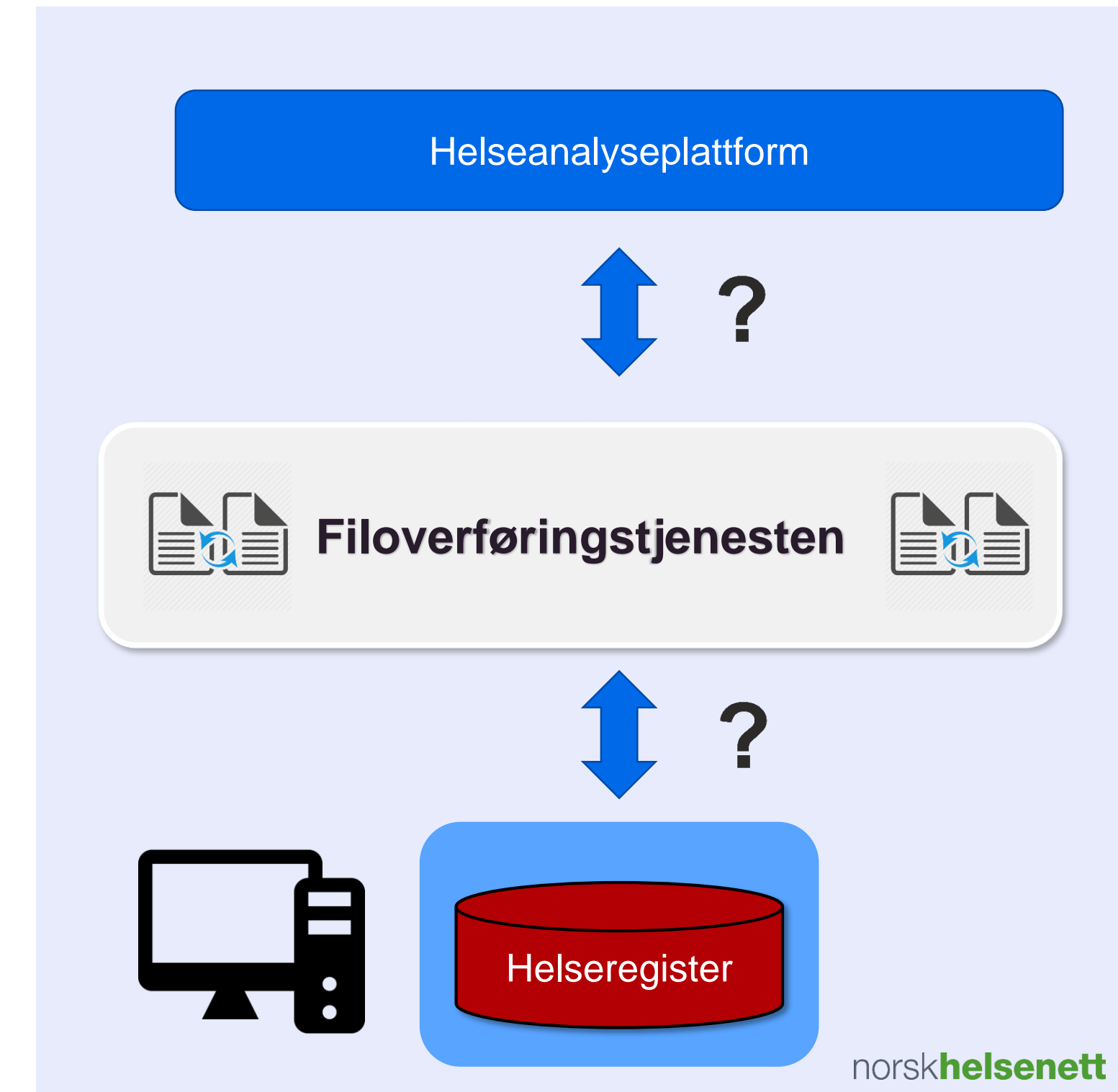


Forsker



Forvalter

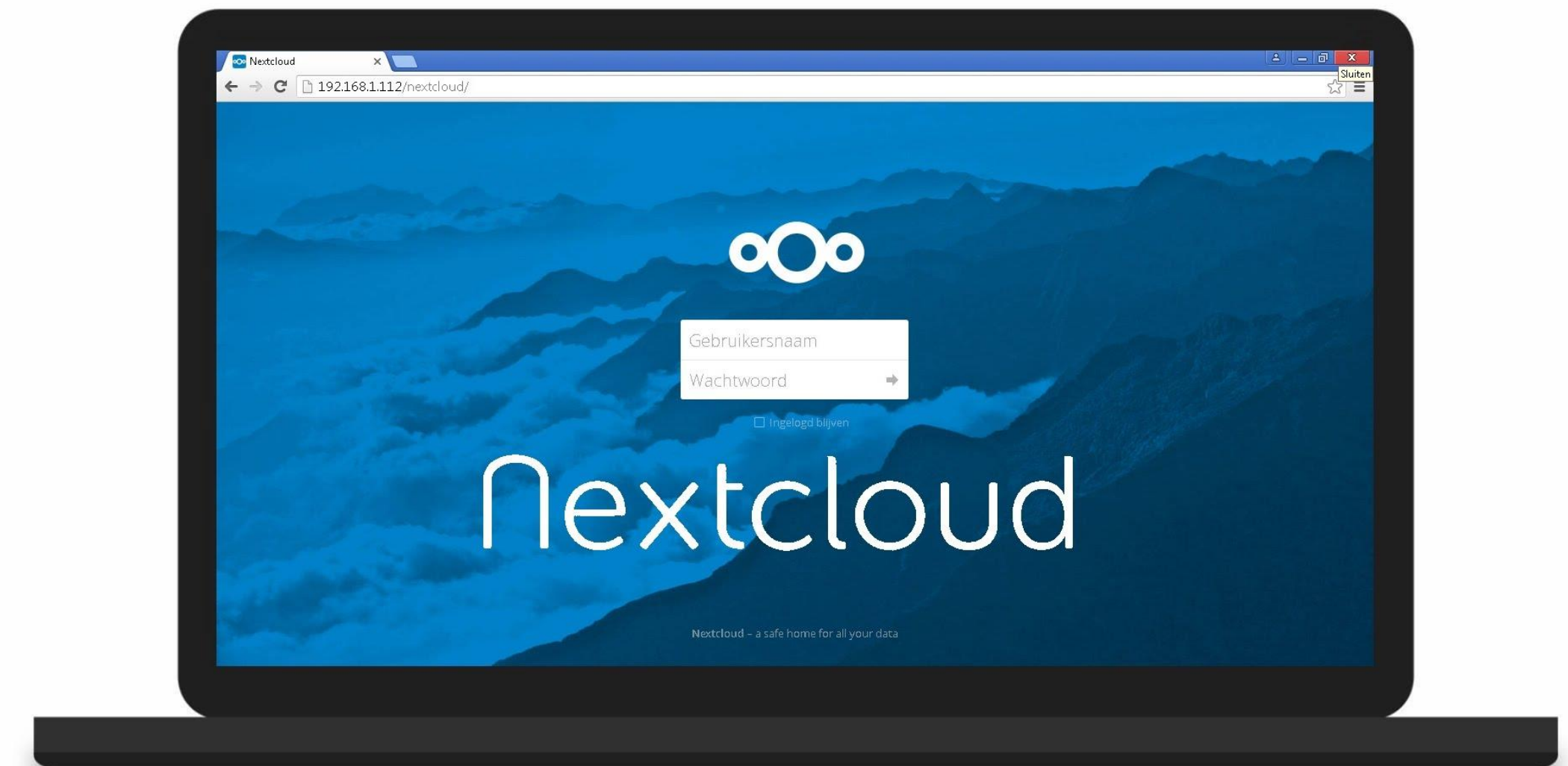
V.3)



Planer videre for Filoverføringstjenesten

- ✓ **April/mai 2018:** Anskaffelse av hyllevare (NextCloud)
- ❑ **Sep./Okt. 2018:** GO LIVE register-register (1.0)
- ❑ **Jan./feb. 2019:** GO LIVE register-forsker (2.0) m/HAP
- ❑ **Mai/jun. 2019:** GO LIVE register-HAP (3.0)*

**Ikke avklart om Filoverføringstjenesten skal brukes til overføring av data til Helseanalyseplattformen.*



DEMO

- Filoverføringstjenesten finnes her: [Link](#)



Direktoratet for
e-helse

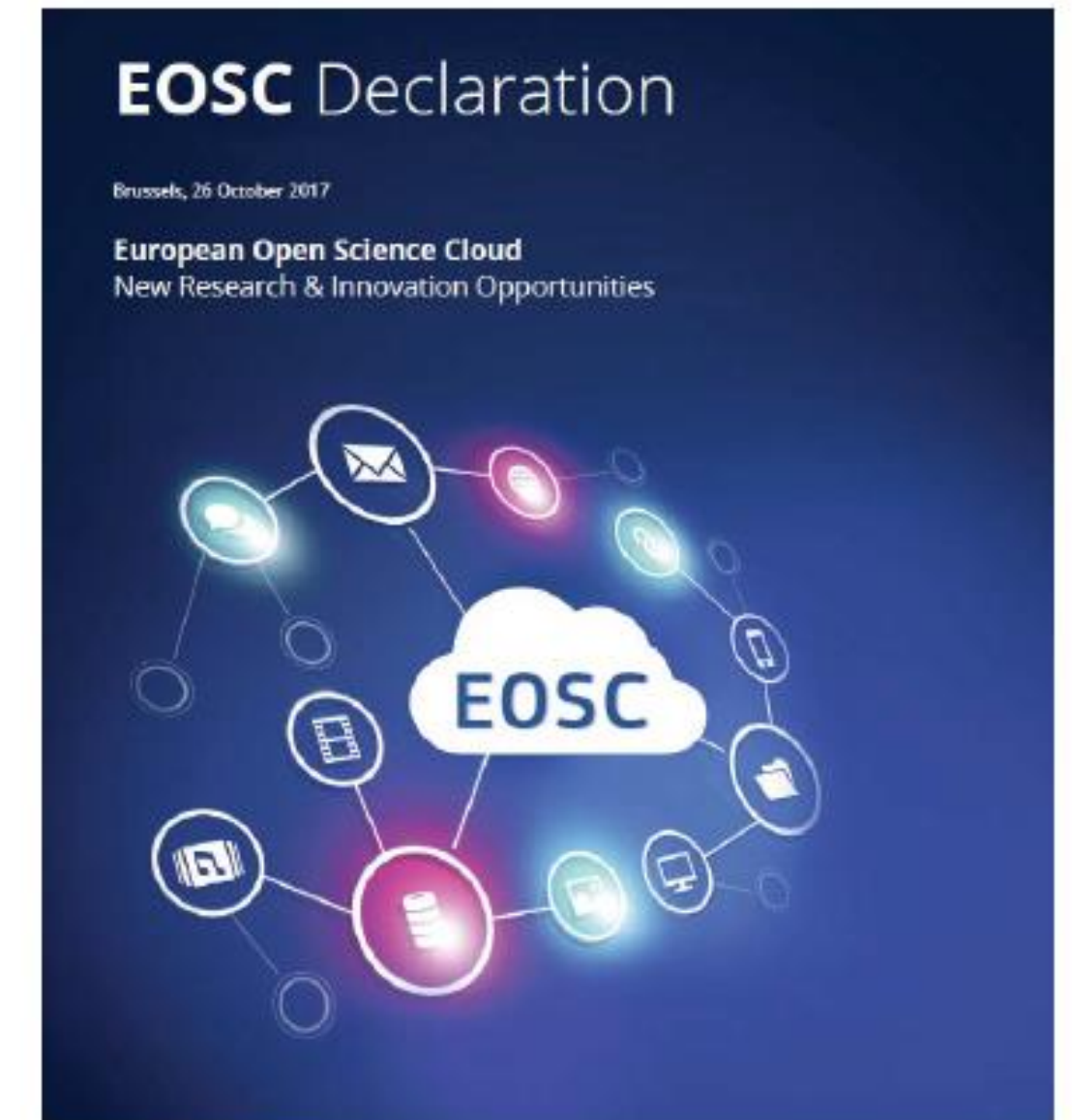
Arbeidet med FAIR-prinsippene

Prosjekt Harmonisering jobber med scoring av helseregistre basert på FAIR prinsippene



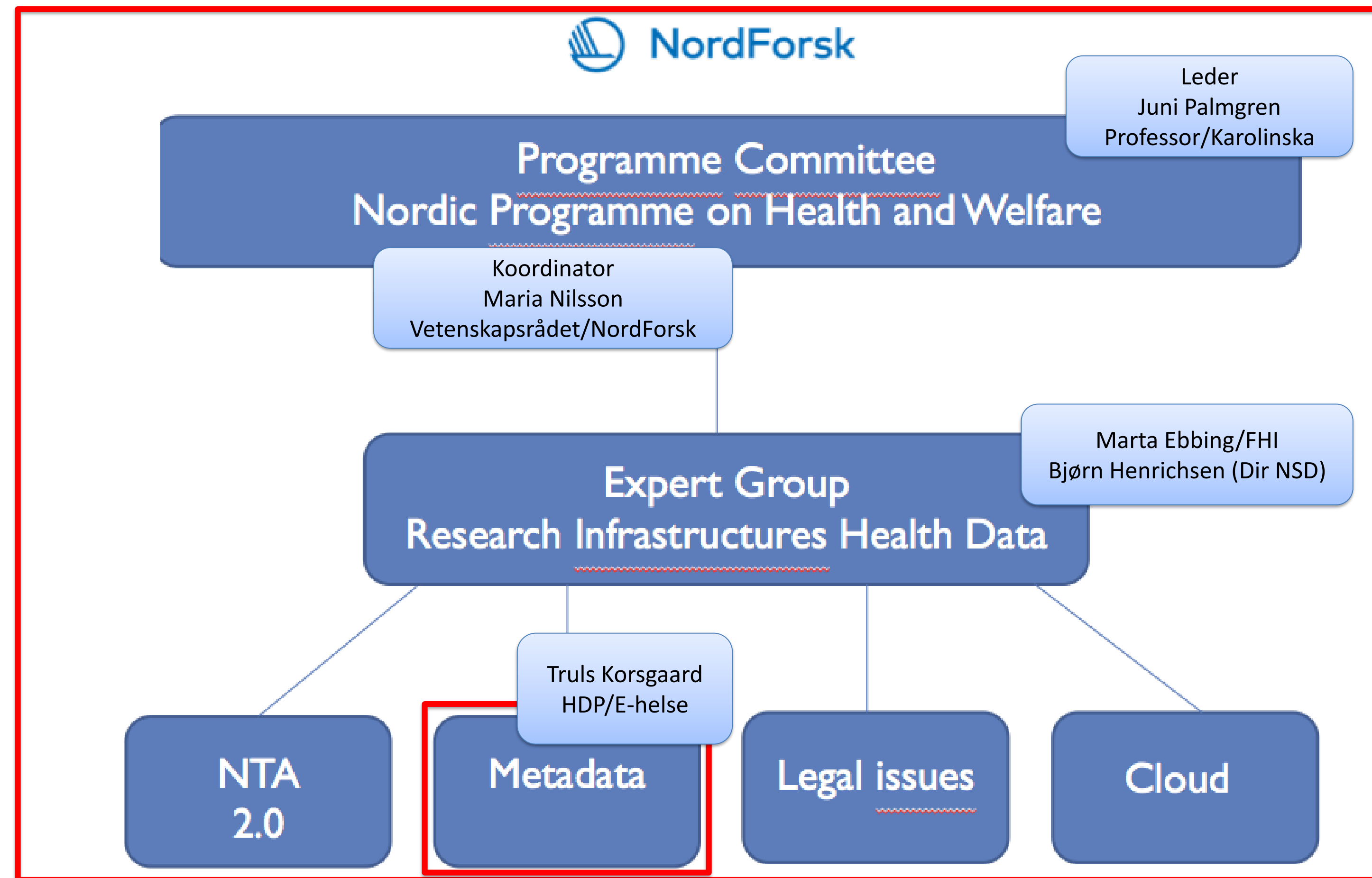
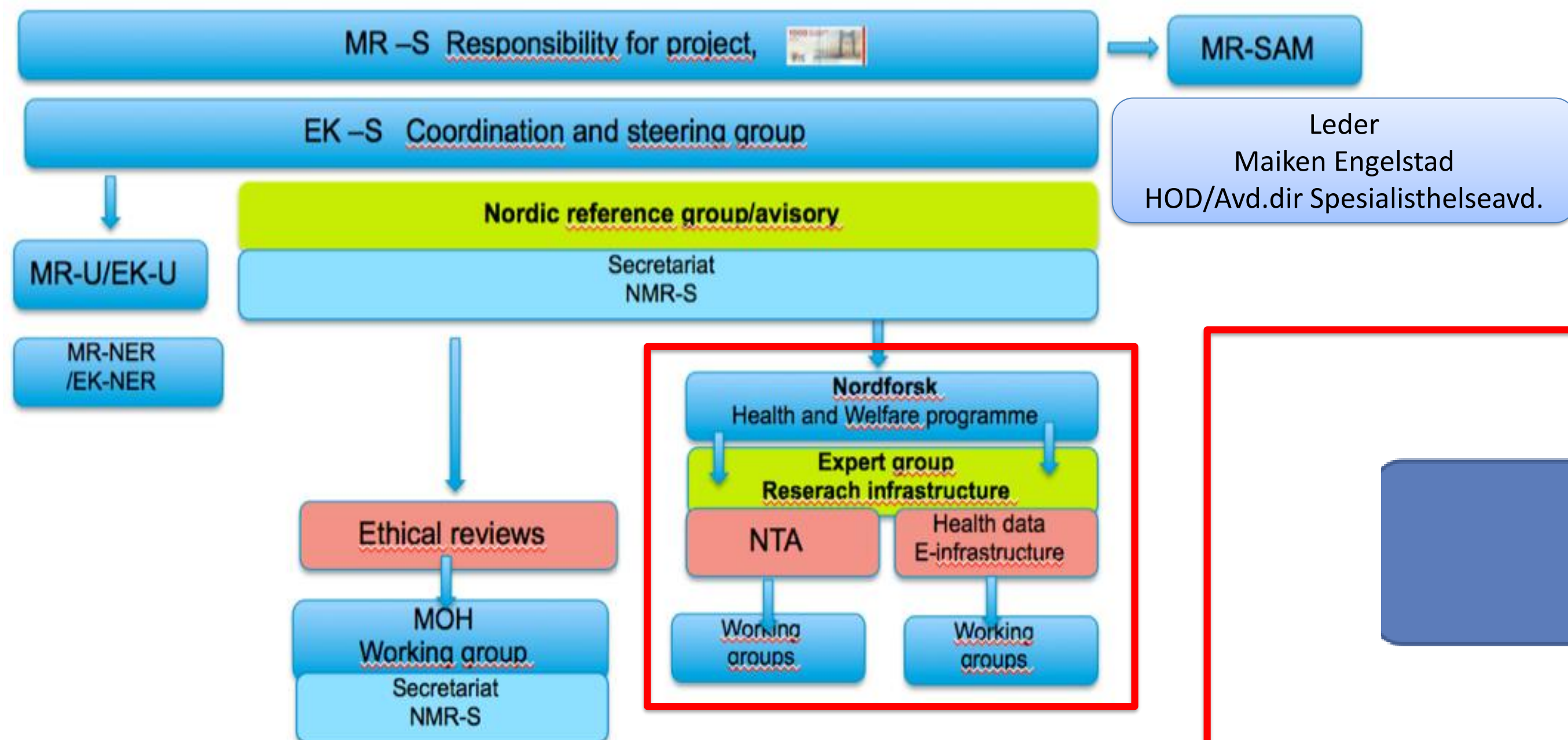
Hvorfor FAIR?

- Politisk målsetning om nordisk og europeisk samarbeid
- Bred europeisk og internasjonal støtte
 - EU, Nordforsk, [Det Norske Videnskaps-Akademi](#), ...
 - Open FAIR office established
 - Metadata prosjektet i «Nordic Programme on Health and Welfare»
- Krav for å motta EU-midler
- Verktøy for tilrettelegging for samarbeid og deling: Automatisering og maskinell håndtering ([link](#))



**The European
Code of Conduct for
Research Integrity**
REVISED EDITION

“Norden i omstilling”



1. Increase findability, interoperability and reusability by Nordic cooperation and competence utilization regarding metadata and semantic standards.
2. Establish Nordic infrastructure implementing and governing common semantic framework
3. Establish Nordic Infrastructure for common use and reuse of national metadata resources.

Videre plan for arbeid med arkitekturprinsipper

Aktiviteter

1

Forankre innspill i arbeid med nasjonale arkitekturprinsipper og NIKT

2

Klassifisere helseregistre basert på FAIR prinsippene

Formål

Innspill fra arbeidsgruppen er forankret inn mot arbeidet med nasjonale arkitekturprinsipper

Benytte FAIR prinsippene for å klassifisere registrene i forhold til grad av oppfyllelse. Tiltent publisering på helsedata.no

Eksempelregister

Kort beskrivelse av registeret... Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma. Alpha, beta, gamma.

Søkbar **F**

Data har en unik identifikator	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Data er søkbar	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei
Metadata har en unik identifikator	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata er søkbar	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata inkluderer dataelementets unike identifikator	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Data er beskrevet ved hjelp av rike metadata	I stor grad I liten grad	

1 2 3 4 **5**

Interoperabilitet **I**

Data er maskin-til-maskin lesbar	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata er maskin-til-maskin lesbar	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei
Metadata er definert ved hjelp av et felles vokabular og/eller en felles ontologi	I stor grad I liten grad	
Metadata inkluderer kvalifiserte referanser til andre dataelementers metadata	I stor grad I liten grad	

1 2 3 **4** 5

Tilgjengelig **A**

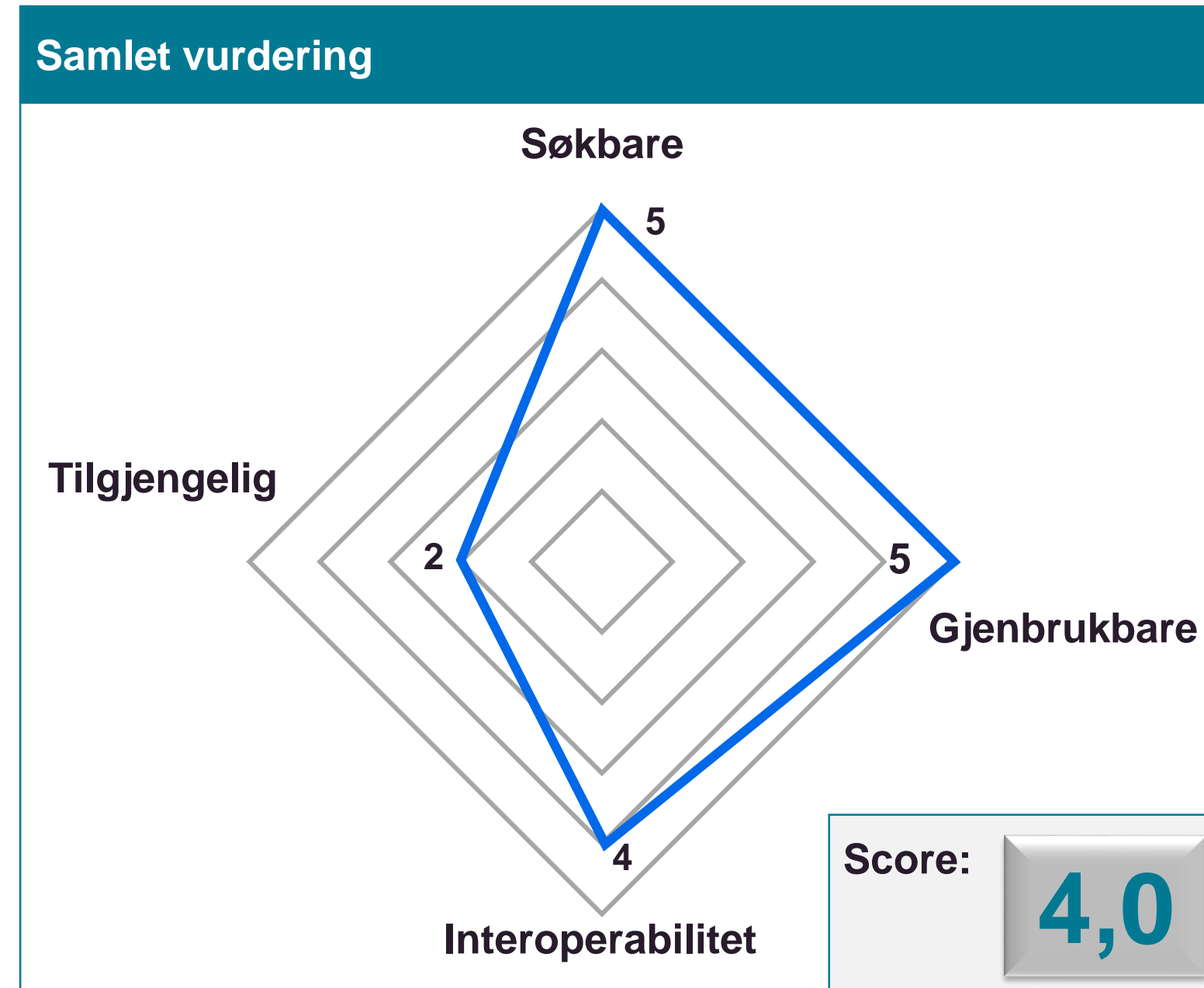
Data og metadata kan hentes ved unik identifikator gjennom en standardisert kommunikasjonsprotokoll	<input type="checkbox"/> Nei <input checked="" type="checkbox"/> Metadata <input type="checkbox"/> Data		
Kommunikasjonsprotokollene er åpne, gratis og universelt implementerbare	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei	
Kommunikasjonsprotokollene støtter autentisering og autorisering	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei	
Metadata er tilgjengelig, også etter at data er slettet	<input type="checkbox"/> Ofte	<input type="checkbox"/> Av og til	<input checked="" type="checkbox"/> Sjeldent

1 **2** 3 4 5

Gjenbrukbar **R**

Data tilgjengeliggjøres til et tydelig definert formål	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata beskriver hvordan dataen er samlet inn	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata er definert i henhold til relevante standarder	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Metadata er definert ved hjelp av relevante attributter	I stor grad I liten grad	

1 2 3 4 **5**



Findable

Accessible

Interoperable

Reusable



Direktoratet for
e-helse

FAIR: Nordisk samarbeidsprosjekt



Nordic health metadata work group

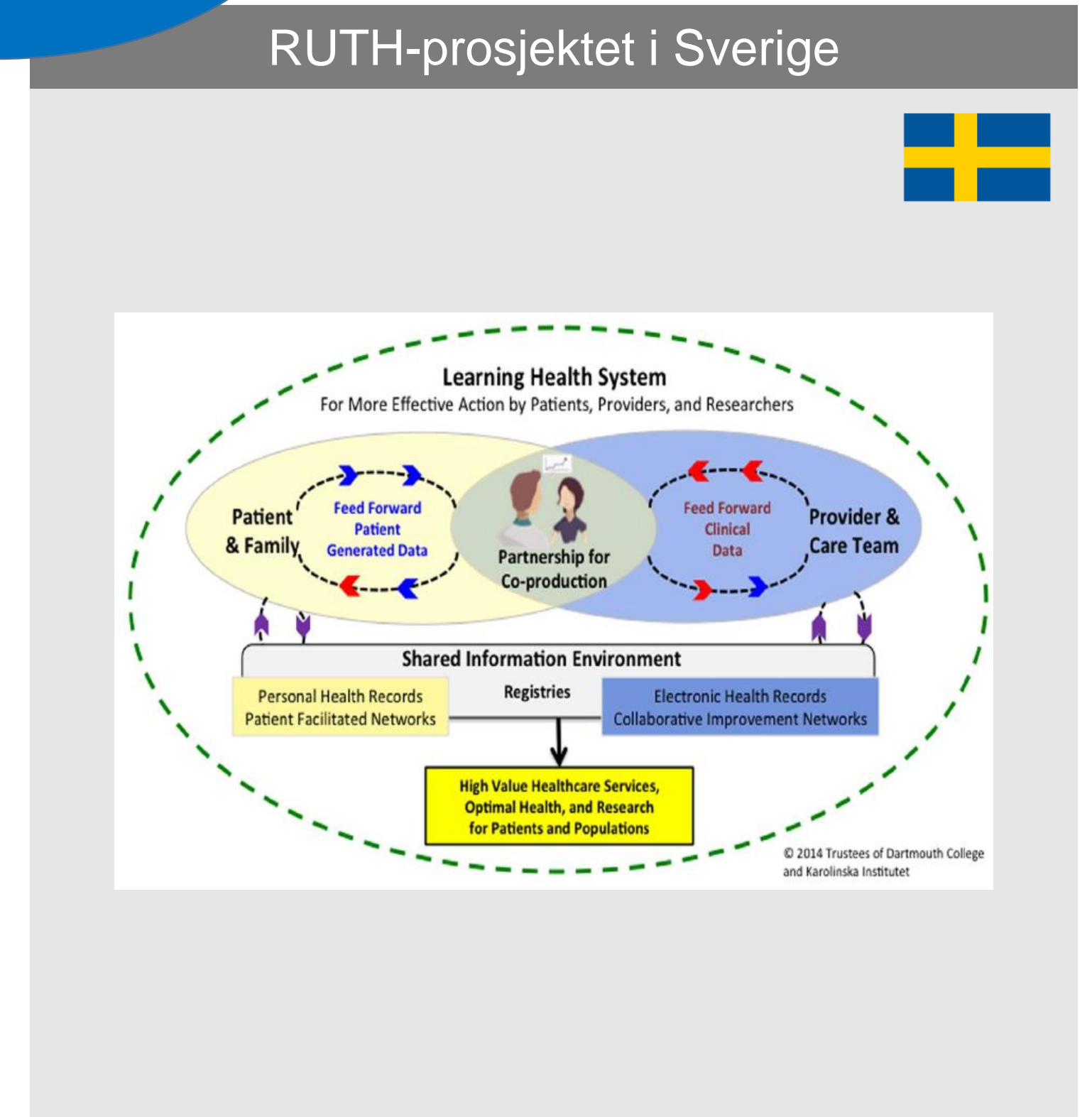
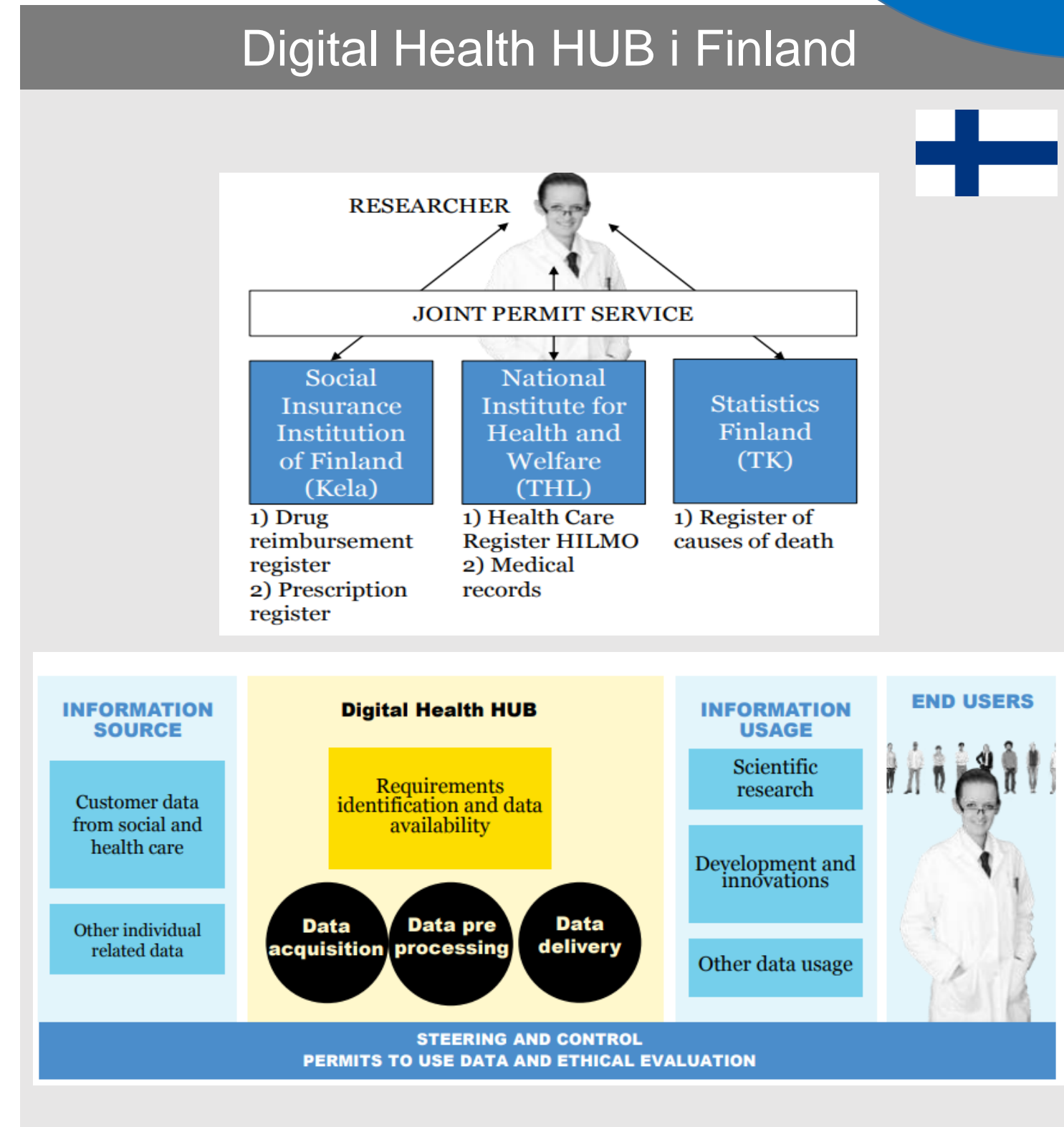
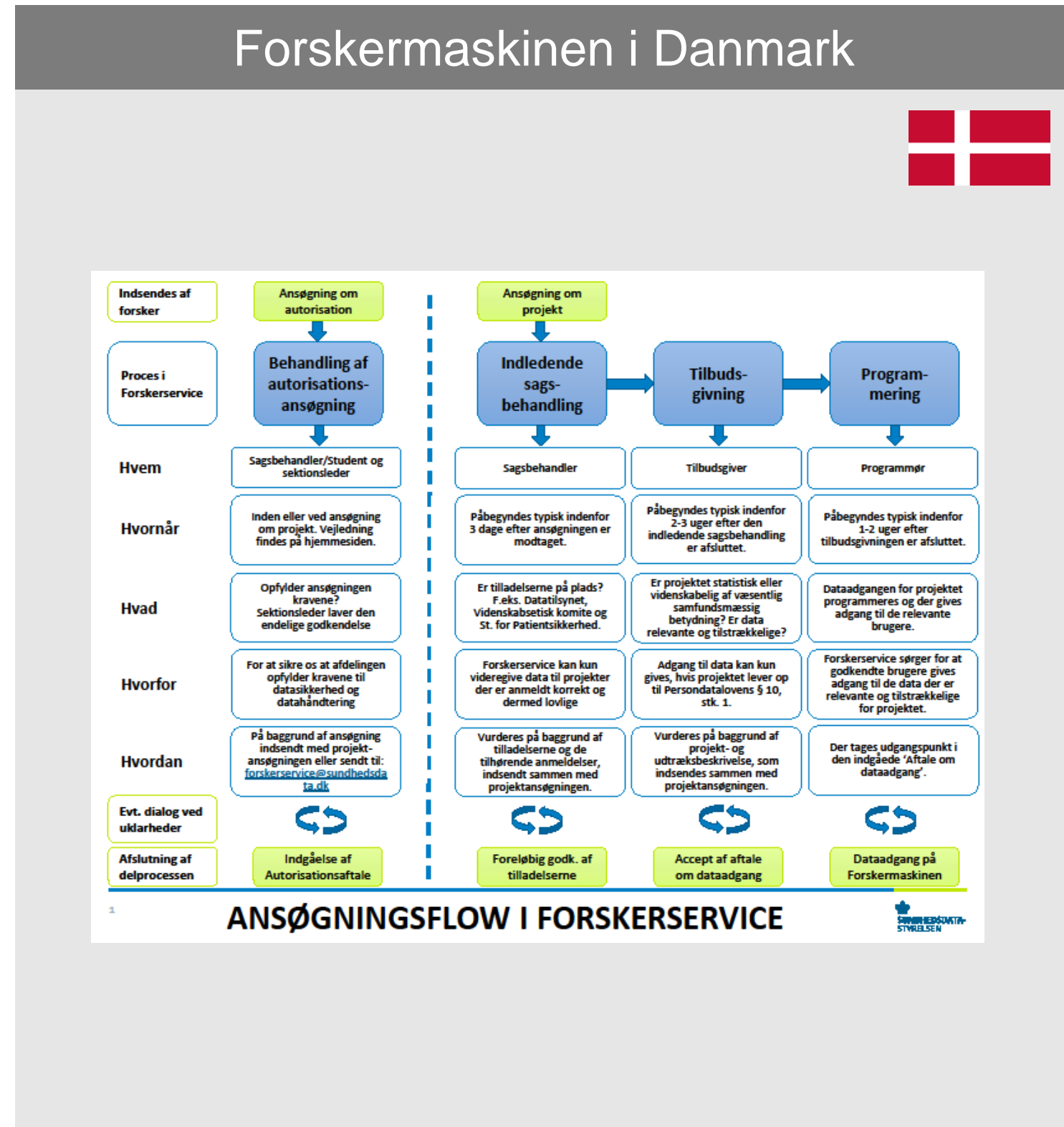
Achieve common
understanding of
data content

Formulate a Nordic
Action Plan on
metadata by mid
2019

Nordic solutions «in progress»

How is metadata (and data) managed?

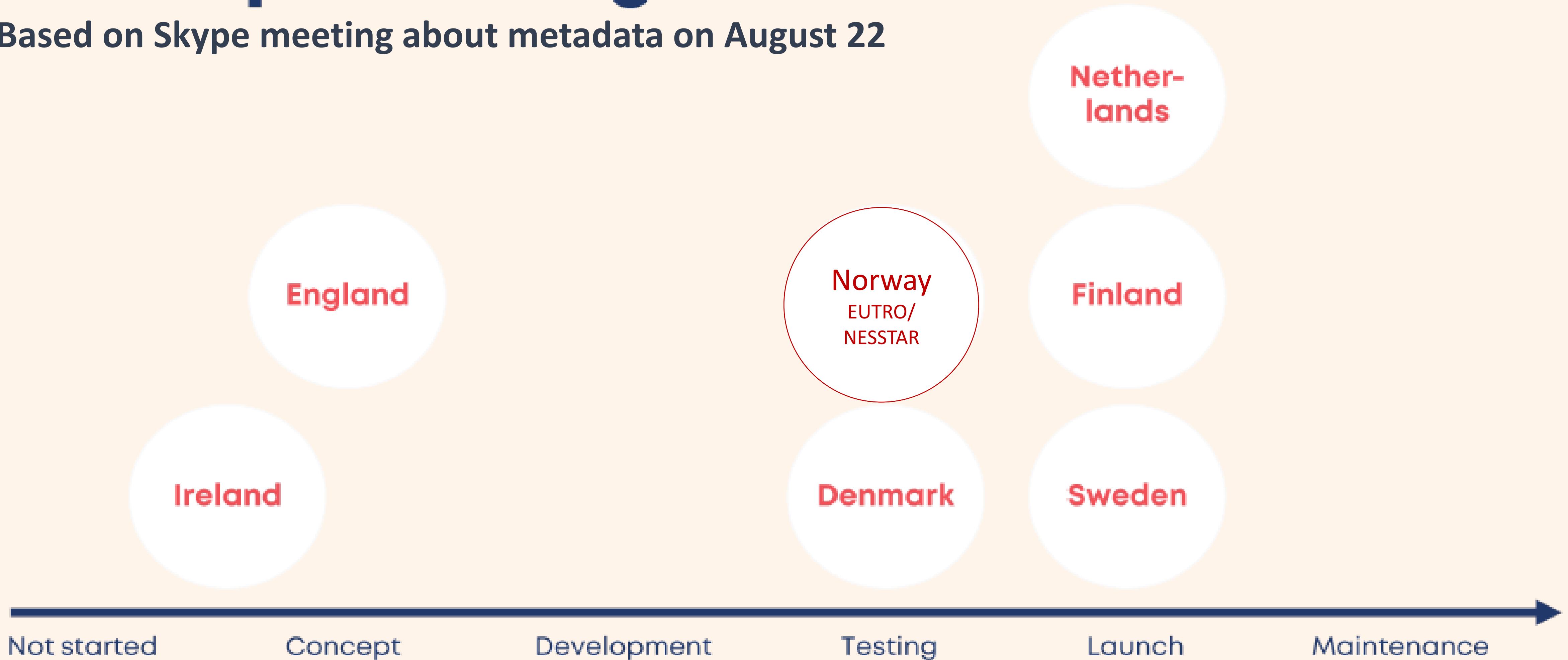
Timing is good!



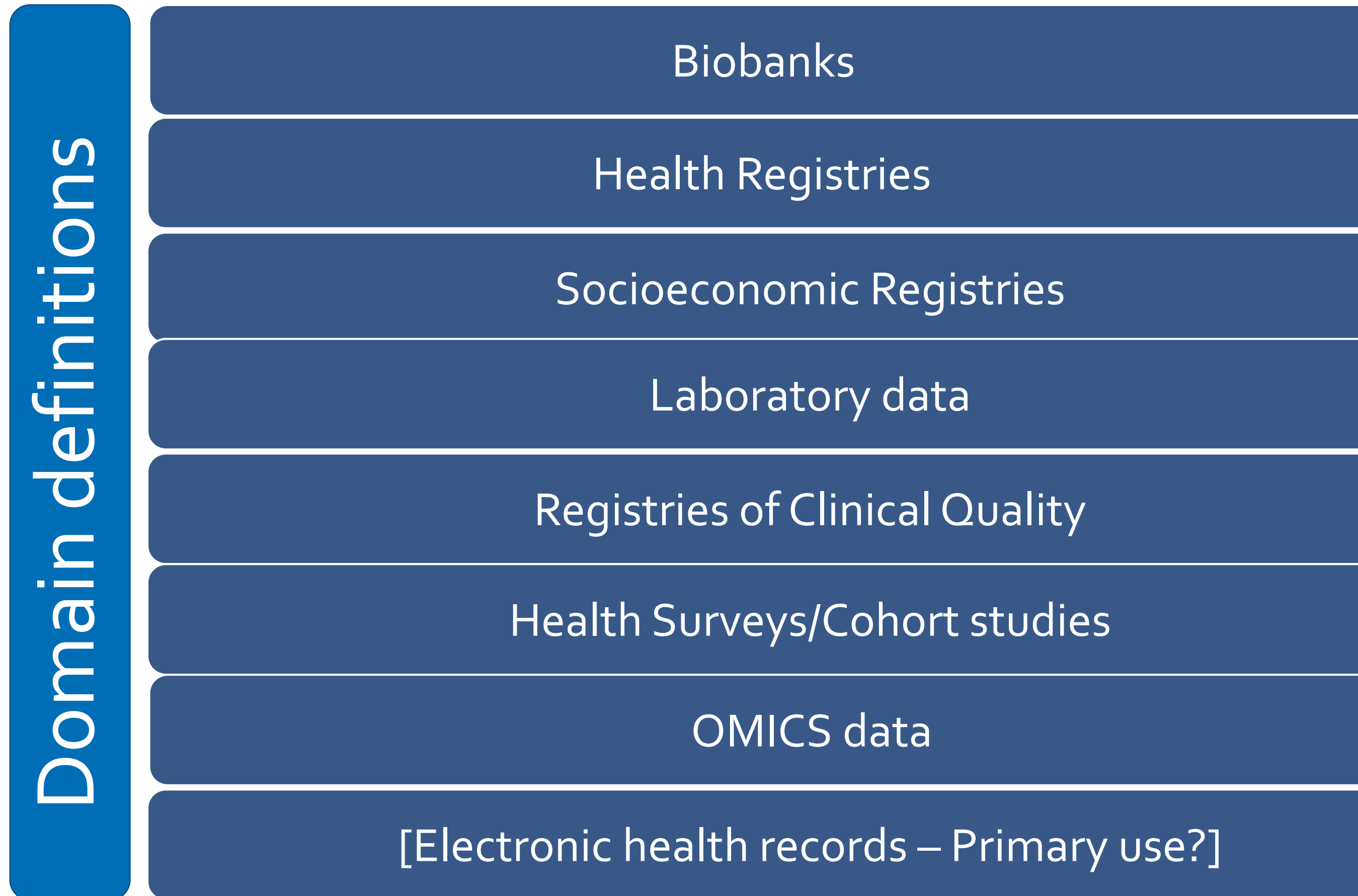
....en god dialog og samarbeid med de nordiske landene – og andre relevante land - er dermed viktig

Development stage

Based on Skype meeting about metadata on August 22



Focus on all health data domains



Foreløpige leveranser og foreslelåtte tiltak (Juni 2018)

Leverert sommer 2018

Etableres i løpet av 2019

 Status Report by Country Preliminary version June 2018.docx
52 KB

 Concluding text Preliminary version June 2018.docx
23 KB

Domain	Country	Findable	Accesible	Interoperable	Reuseable
Health Registries	DK	Green	Green	Red	Red
	SE	Green	Green	Red	Red
	FI	Green	Green	Red	Red
Registries of Clinical Quality	NO	Green	Green	Red	Red
	DK	Green	Green	Red	Red
	SE	Green	Green	Red	Red
Biobanks	NO	Green	Green	Red	Red
	DK	Green	Green	Red	Red
	SE	Green	Green	Red	Red
OMICS	NO	Red	Red	Red	Red
	DK	Red	Red	Red	Red
	SE	Red	Red	Red	Red
Laboratory data	NO	Red	Red	Red	Red
	DK	Red	Red	Red	Red
	SE	Red	Red	Red	Red
Health Surveys/Cohort studies	NO	Green	Green	Red	Red
	DK	Green	Green	Red	Red
	SE	Green	Green	Red	Red
Socioeconomic Registries	NO	Green	Green	Red	Red
	DK	Green	Green	Red	Red
	SE	Green	Green	Red	Red

Verify and anchor
In each country and domain

Domain expert group/network
(Medical experts, socioeconomic experts, omics experts etc).

Implementation initiatives for mapping
national metadata to international Semantic framework, terminologies/ontologies to provide translation and interoperability during 2019

Metadata standards group/network
on different levels of detail framework, dataset, variable, provenance, identifiers

Nordic common metadata repository ecosystem
for harvesting and consuming Nordic metadata resources



Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

Helseanalyseplattformen – realiseres som analyseøkosystem



Prinsipper for gjennomføring



Stegvis realisering



Forsker først



De store løftene i programperioden



Dataplattform før analyseøkosystemet



Søknadstjenester dekker et bredt spekter av datakilder



Enklere tilgang på data og analyseinfrastruktur

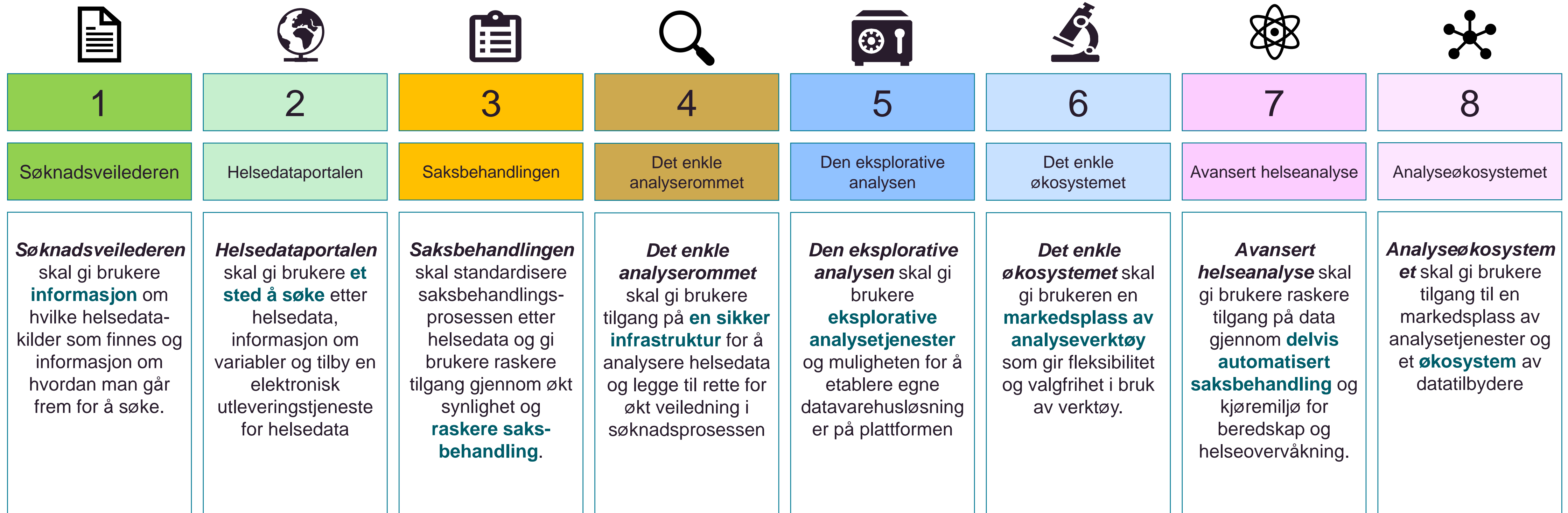


Skal kunne realiseres gjennom skytenester








Gjenbruke tjenester og infrastrukturer som allerede finnes

Hvert steg i transisjonsarkitekturen er et nytt steg på veien mot målbildet. Hvert transisjonssteg vil også ha delleveranser underveis



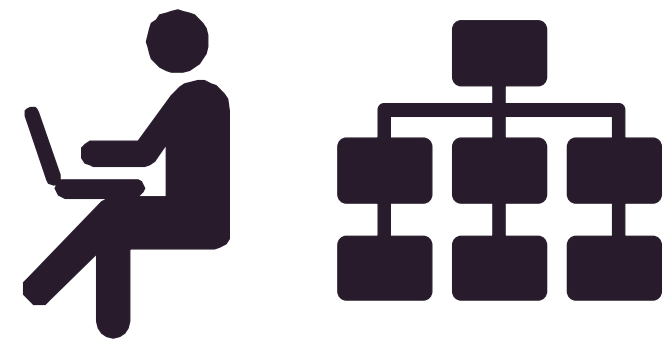
Veikart for Helseanalyseplattformen

	Steg							
Område	1. Søknadsveilederen	2. Helsedataportalen	3. Saksbehandlingen	4. Det enkle analyserommet	5. Den eksplorative analysen	6. Det enkle økosystemet	7. Avansert helseanalyse	8. Analyseøkosystemet
 Ny funksjonalitet	Søknadshjelp	Felles søknadsskjema, elektronisk datautlevering og metadatautforsker	Saksbehandlingsløsning og administrativt prosjektrum	Analyserom med grunnleggende verktøy og regelbasert veiledning for søker	Databehandlingsansvaret	Det enkle økosystemet	Automatisert saksbehandling og avansert helseanalyse	Analyseøkosystemet
 Nye eller endrede prosesser	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte redaksjonelt innhold 	<ul style="list-style-type: none"> Datautlevering Metadataforvaltning Tilgangsstyring 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Prosesser for bruk og forvaltning av analyserom 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser Datautleveringsprosesser Informasjonsforvaltningprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte økosystem 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Opprette virtuelt register
 Nye roller og ansvarsområder	<ul style="list-style-type: none"> Redaktør 	<ul style="list-style-type: none"> Koordinator søknadsskjema Koordinator metadata Teknisk brukerstøtte 	<ul style="list-style-type: none"> Teknisk drift og forvaltning Tilgangsforvalter light 	<ul style="list-style-type: none"> Teknisk drift og forvaltning analyserom 	<ul style="list-style-type: none"> Tilgangsforvalter m/vedtaksmyndighet Rådgiver data Informasjonsforvaltere og DVH 	<ul style="list-style-type: none"> Økosystemforvalter 	<ul style="list-style-type: none"> Økt kapasitet TF m/vedtaksmyndighet Økt drift og forvaltning 	<ul style="list-style-type: none"> Økt kapasitet TF m/vedtaksmyndighet Registerkoordinator Innbyggerdatakoordinator
 Nye data på Helseanalyseplattformen	<ul style="list-style-type: none"> Redaksjonelt innhold om helseregistre 	<ul style="list-style-type: none"> Søknader, metadata, saksbehandler, pålogget bruker, forskningsfiler (helsesdata) 	<ul style="list-style-type: none"> Sak, vedtak, prosjektrum, 	<ul style="list-style-type: none"> Syntetiske helsedata Analyserom, avtale 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/tilhørende datadomener (9 initielle registre) 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen nye data på plattformen sammenlignet med forrige steg 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/nye datadomener 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/nye datadomener, nye registre
 Hjemmelsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med dagens situasjon 	<ul style="list-style-type: none"> Mellomlagring av data til forsker 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med forrige steg? 	<ul style="list-style-type: none"> Bruker av analyserom må ha hjemmel (databehandleravtale med bruker?) 	<ul style="list-style-type: none"> FO forvalte kopier av registre FO forvalte koblede helsedata DVH og BI løsninger 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med forrige steg 	<ul style="list-style-type: none"> Primærbruk vs sekundærbruk 	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte innbyggerdata Opprette nye registre

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

Organisasjonsutviklingsprosjektet består i dag av av 4 delprosjekter



Forvaltningsorganisasjon

Effektiv og trygg forvaltning og drift av Helseanalyseplattformen

- Styringsmodell
- Organisering av forvaltningsorganisasjon
- Roller og ansvar
- Rettslig grunnlag og dataansvar
- Interimsorganisasjon



Bedre koordinering av registerfeltet

Felles prioritering for helseregisterløsninger

- Modell for felles prioritering på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellestjenester for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering

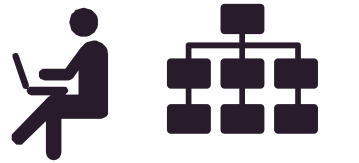


Direktoratet for
e-helse

Diskusjonssak:
Alternative løsninger til tilgangsförvalter og organisatorisk
forankring av helseanalyseplattformen

Oppdragstekst til direktoratet

Tillegg til tildelingsbrev, 19. februar 2018



- ✓ Utrede alternative løsninger for (jf. Helsedatautvalget):
 1. Tilgangsforvalterfunksjonen
 2. Organisatorisk forankring av helseanalyseplattformen
- ✓ Utredningen skal omfatte en vurdering av hvor databehandlingsansvaret bør plasseres, herunder om det bør være et felles ansvar.
- ✓ Utredningsarbeidet skal også inkludere en vurdering av tilsvarende løsninger i andre land.
- ✓ Utredningsarbeidet skal gjennomføres i dialog med Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene.
- ✓ Frist for endelig rapport **1. oktober** og statusrapport **20. juni**.

Helsedatautvalgets anbefalinger

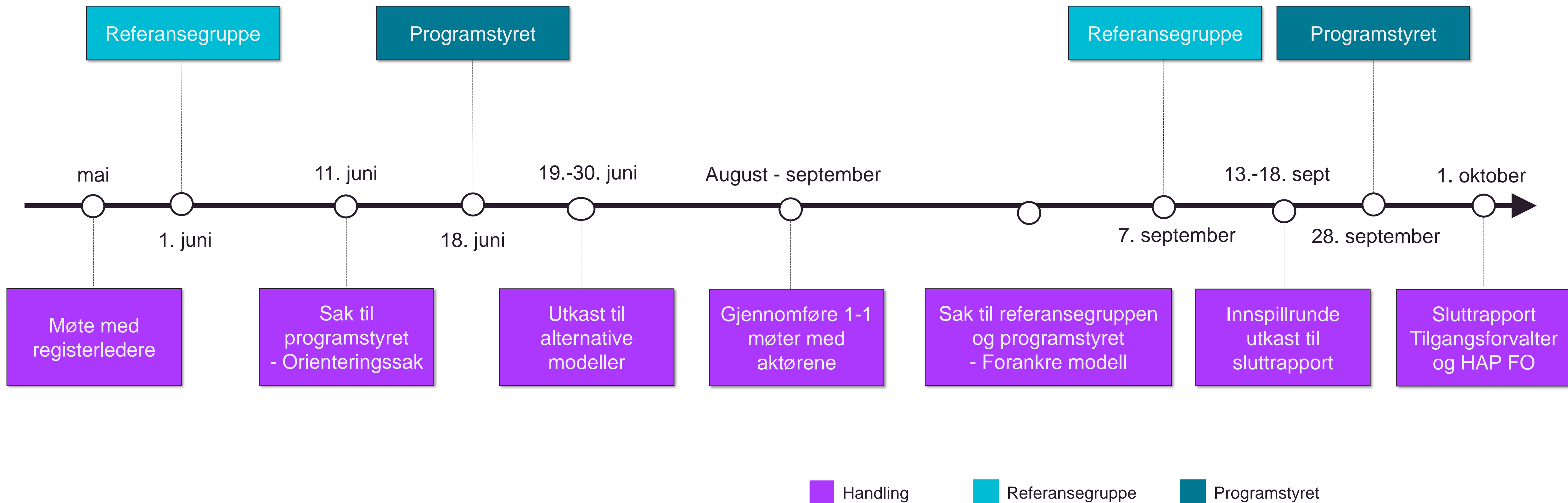
Utvalgets flertall:

- Det etableres en nasjonal tjeneste (tilgangsførvalter) for tilgang til helsedata for alle godkjente formål (sekundærbruk* av helseopplysninger)
- Tilgangsførvalteren får i oppgave å behandle søknader og gi tilgang til data
- Tilgangsførvalteren legges inn under et eksisterende forvaltningsorgan eller statsforetak, eller opprettes som et nytt forvaltningsorgan



*Sekundærbruk av helsedata er definert i helseregisterloven § 3, dvs. at begrepet sekundærbruk av helsedata omfatter behandling av helseopplysninger til statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgsforvaltningen og helse- og omsorgstjenesten.

Prosess og diskusjonsfora



Sentrale tilbakemeldinger

- Naturlig å se organisatorisk forankring i styringslinjen til HOD
- Dersom datakopier fra registrene skal overføres til HAP, bør HAP overta dataansvar for de kopierte dataene
- God tilgangsforvaltning krever kompetanse og god kjennskap til variablene i registrene
- Ulike brukergrupper har ulike produksjonslinjer i registrene
- Det bør være én aktør som tar ansvar for helheten i søknadsbehandlingen
- Det vil være behov for regelverksendringer

Arbeid med regelverksutvikling

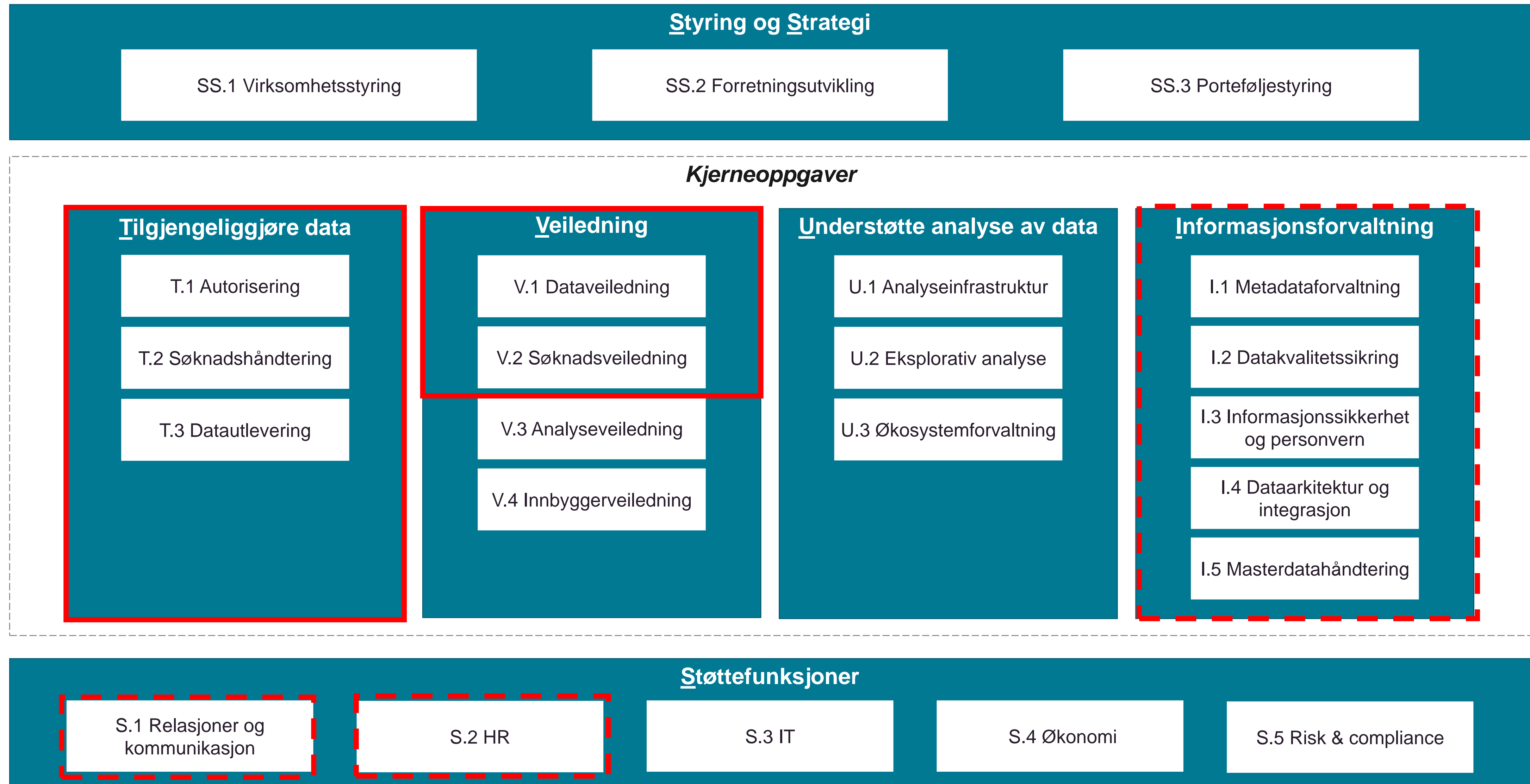
- Periodiske møter med Helserechtsavdelingen i HOD
- Juridisk kapasitet i programmet oppbemannes høsten 2018
- Juridiske problemstillinger behandles på tvers av programmet
- OU-utredningen med frist 1. oktober skal legge frem alternative løsninger, juridiske utfordringer og fremme en overordnet anbefaling
- Avhengig av juridisk kompetanse og kapasitet til regelverksutvikling i HOD

Absolutte krav til organisering

Tilfredsstillelse av kravene vil skje gradvis. Ansvar og oppgaver tillegges over tid.

- 1 Gi enklere og raskere tilgang til helsedata
- 2 Gi bedre oversikt over helsedata som finnes
- 3 Være det primære kontaktpunktet for sekundærbruk av helsedata
- 4 Ha myndighet til å fatte vedtak om tilgang til og bruk av helsedata
- 5 Være underlagt offentlig eierskap
- 6 Styrke personvernet

Kjerne-, ledelses- og støtteprosesser i forvaltningen av et analyseøkosystem



1 Systemforvaltning i Direktoratet for e-helse og tilgangsstyring hos eksisterende registerforvalter



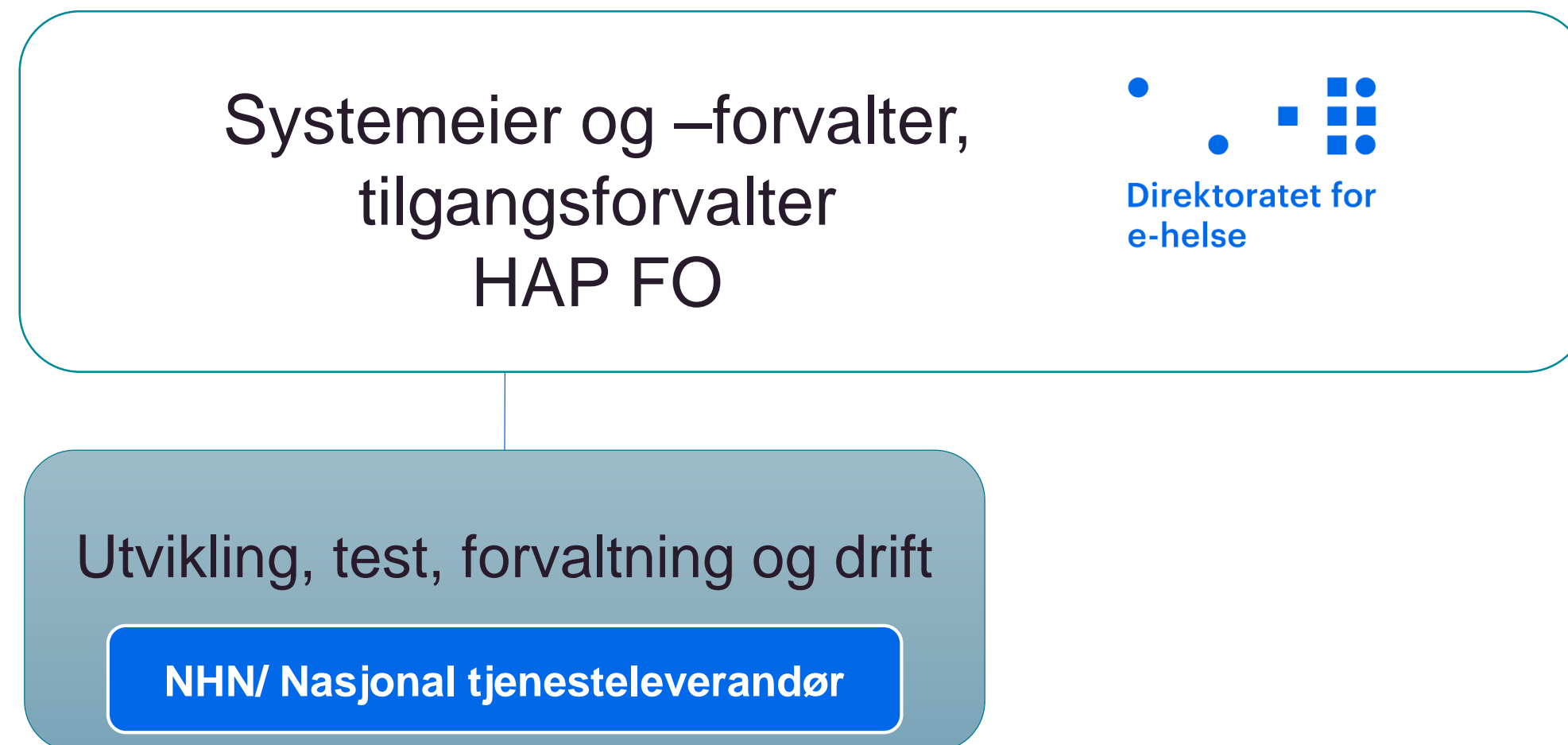
Fordeler (+)

- Gjenbraker og ivaretar eksisterende registerkompetanse i registermiljøene
- Gjenbraker etablerte prosesser, kompetanse og infrastruktur i Direktoratet for e-helse
- Kort vei fra utviklingsarbeidet i HDP til systemforvaltningen i HAP FO, gir mulighet for rask etablering av tilbudet.

Ulemper (-)

- Brudd i produksjonslinjen mellom det å gi brukere tilgang (TF) og det å tilrettelegge for og bistå med analyser (HAP FO).
- Måloppnåelsen kan påvirkes av ulikheter i lovtolkning, tjenestekvalitet og prioritering hos de to aktørene
- Det viktige samarbeidet med SSB og REK kan bli noe mer komplisert gjennom en oppdeling av ansvaret.
- Komplisert løsning ift dataansvar og databehandling

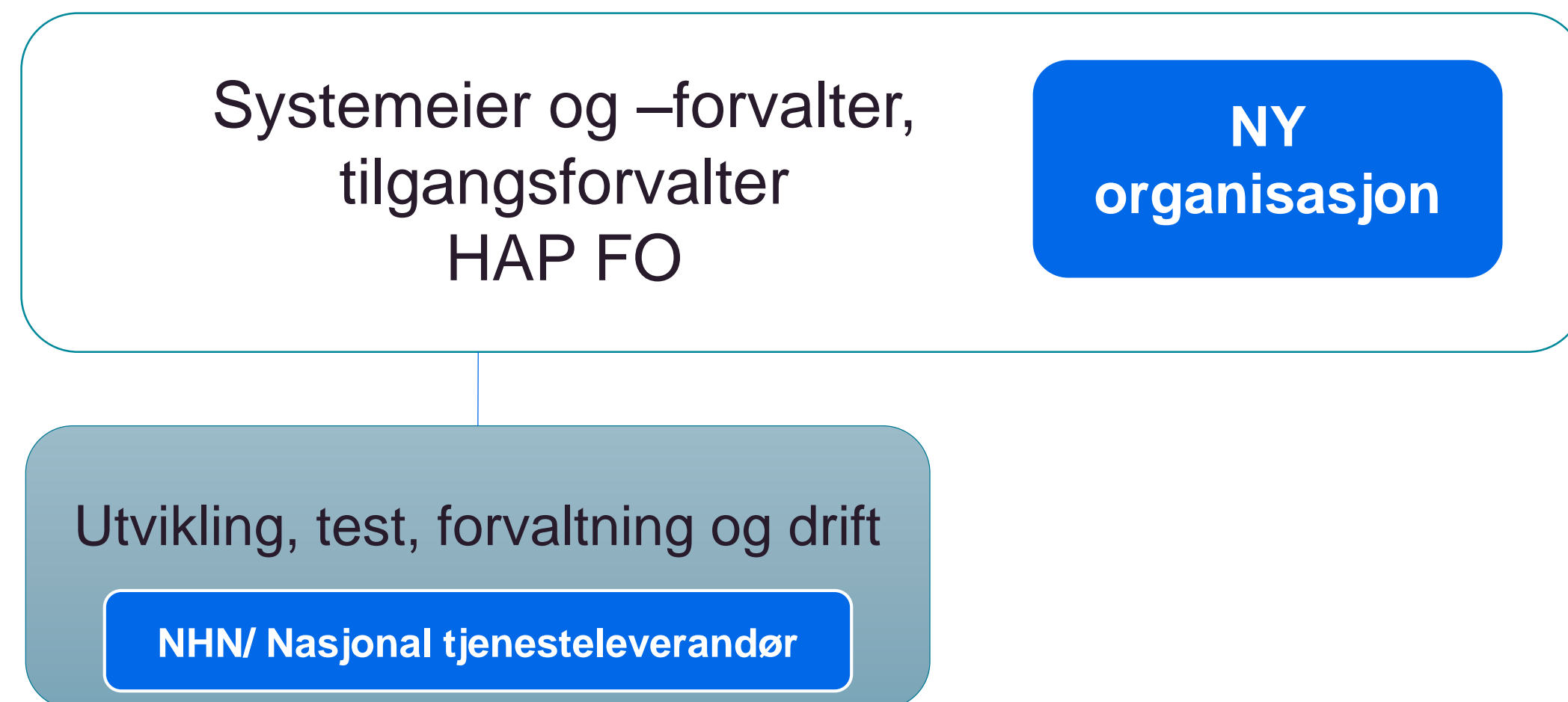
2 Systemforvaltning og tilgangsstyring i Direktoratet for e-helse



Fordeler (+)
<ul style="list-style-type: none">• Tydelig, helhetlig satsing fra en allerede sterk aktør i offentlig sektor• Alle myndighetsoppgaver ett sted sikrer helhet og beslutningseffektivitet• Gjenbraker etablerte prosesser, kompetanse og infrastruktur i Direktoratet for e-helse• Kort vei fra utviklingsarbeidet i HDP til systemforvaltningen i HAP FO, gir mulighet for rask etablering av tilbudet.
Ulemper (-)
<ul style="list-style-type: none">• Direktoratet mangler registerkompetanse som det vil ta tid å bygge opp• Passer rollen som TF inn i Direktoratet for e-helse?• Ingen umiddelbar utnyttelse av kompetanse hos registerforvalterne.• Forslaget vil kunne skape motstand fra dagens registerforvaltere.

3

Systemforvaltning og tilgangsstyring i en ny dedikert organisasjon



Fordeler (+)

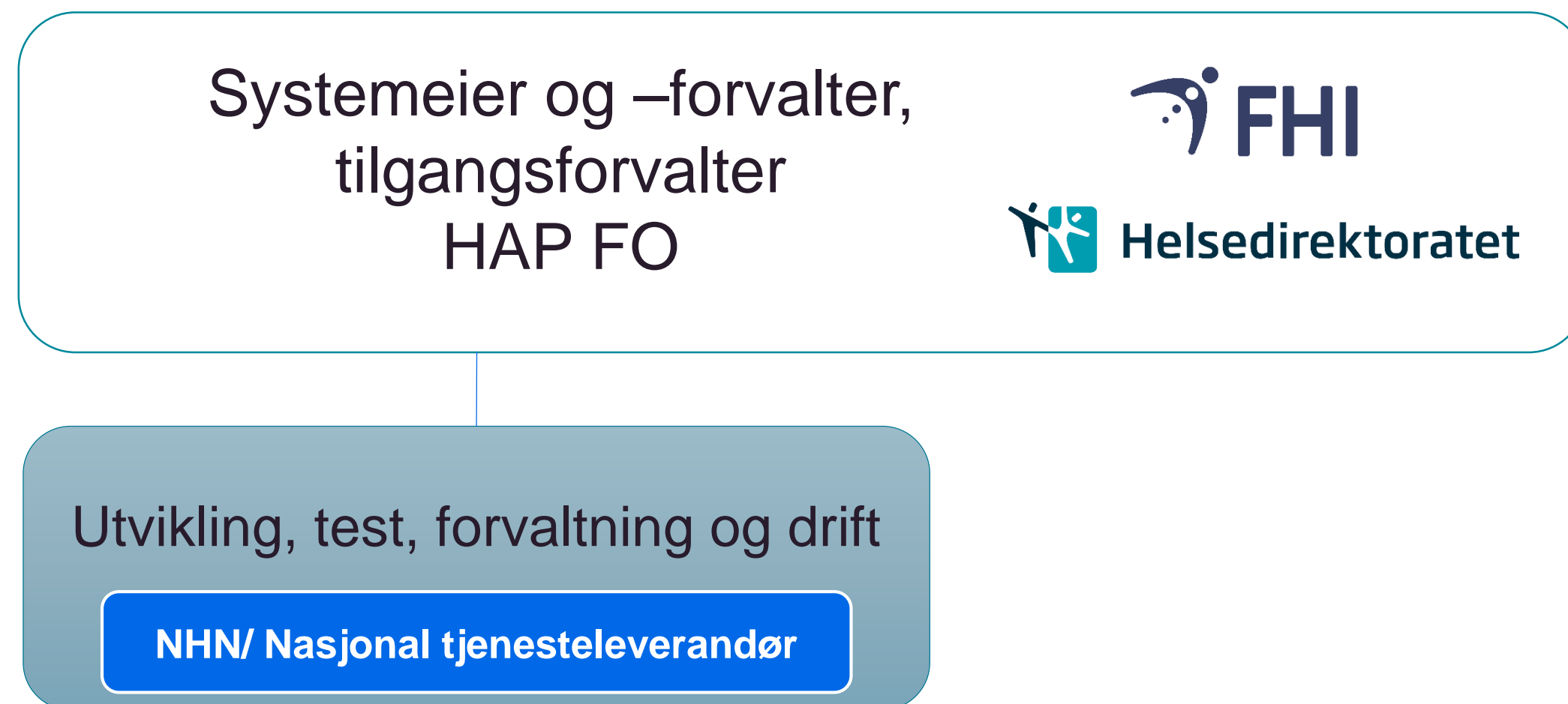
- Gir mulighet for 100% dedikert organisasjon, som bare blir målt på – og som alltid vil prioritere oppgaven med å øke bruken av helsedata
- En helt ny virksomhet vil kunne være enklere å rigge for et tett samarbeid med private aktører.
- Man starter «fra scratch» og kan sette egne rammer, definere strategier og inngå forpliktelser.

Ulemper (-)

- Alternativet gir stor organisatorisk usikkerhet, siden ingen av aktørene i løsningsforslaget finnes ennå.
- Det vil ta tid å bygge opp omdømme og skape tillit.
- Lav politisk villighet til nyetableringer av statlige institusjoner
- Innebærer et kontinuitetsbrudd med programorganiseringen i Dir. for e-helse.

4

Systemforvaltning og tilgangsstyring hos en eksisterende registerforvalter



Fordeler (+)

- TF og HAP FO vil sitte tett på (deler av) registerfeltet, noe som sikrer god kompetanse og samarbeid
- Det blir forholdsvis enkelt å komme i gang, men det kreves en god overgang fra program til drift via interimsorganiseringen.
- God kontroll med utviklingen av tjenestene, med både systemeierskap, data og tilgangsforvaltning samlet på et sted

Ulemper (-)

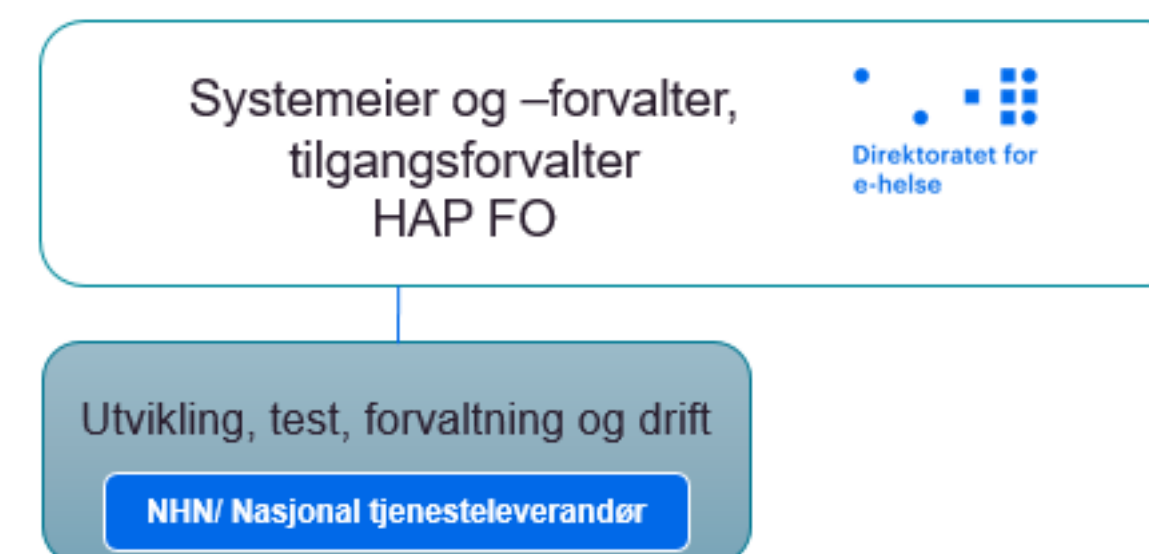
- Oppgavene knyttet til HAP FO og TF vil være to blant mange andre oppgaver, og vil kunne være gjenstand for nedprioriteringer.
- Krever oppbygging av ny kompetanse både på tilgangsforvaltning (andre registre) og systemforvaltning hos registerforvalter.
- Stor omstilling
- Suksessen er avhengig av motivasjon hos den aktuelle registerforvalter

Fire alternative modeller under evaluering

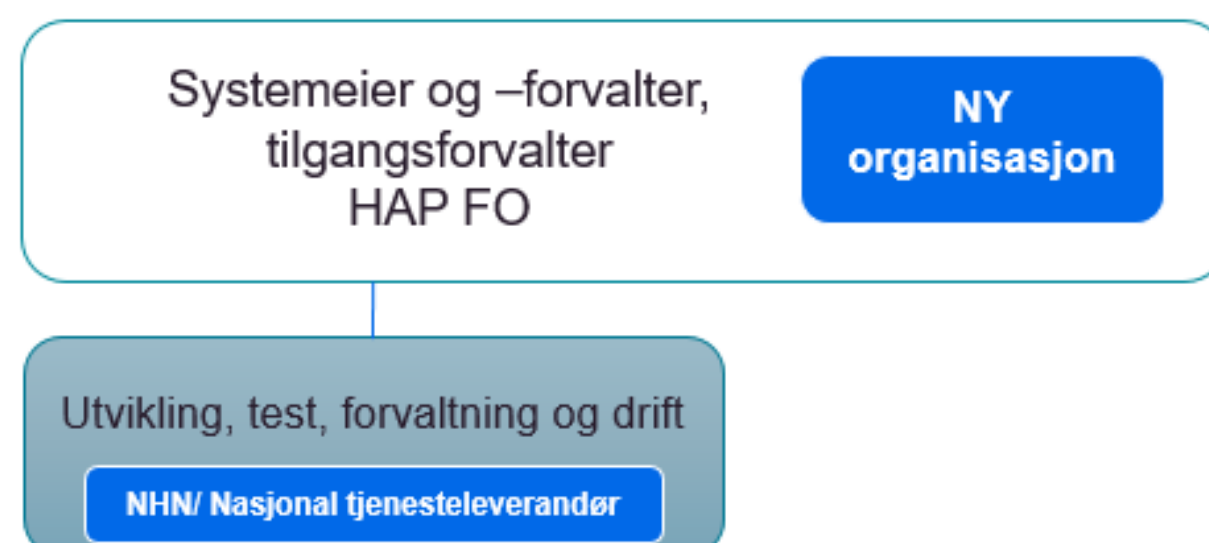
1 Direktoratet for e-helse og eksisterende registerforvalter



2 Direktoratet for e-helse



3 NY organisasjon



4 Eksisterende registerforvalter



Til diskusjon

- Hvilken modell vil gi høyest strategisk måloppnåelse og legitimitet blant brukerne?
- Er det andre modeller som burde presenteres?
- Innspill til grensegangen mellom tilgangsførvalters og registerførvalters rolle
- Innspill til vedtaksmyndigheten til tilgangsførvalter

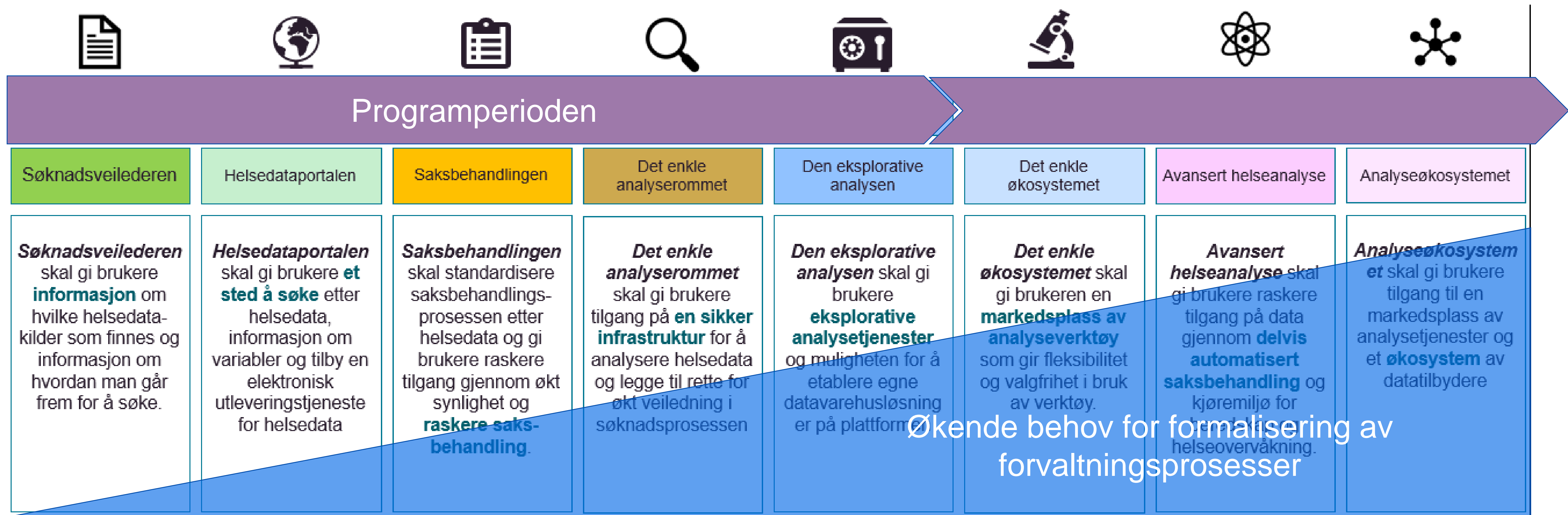


Direktoratet for
e-helse

Diskusjonssak: Modell for interimorganisering

Glenn

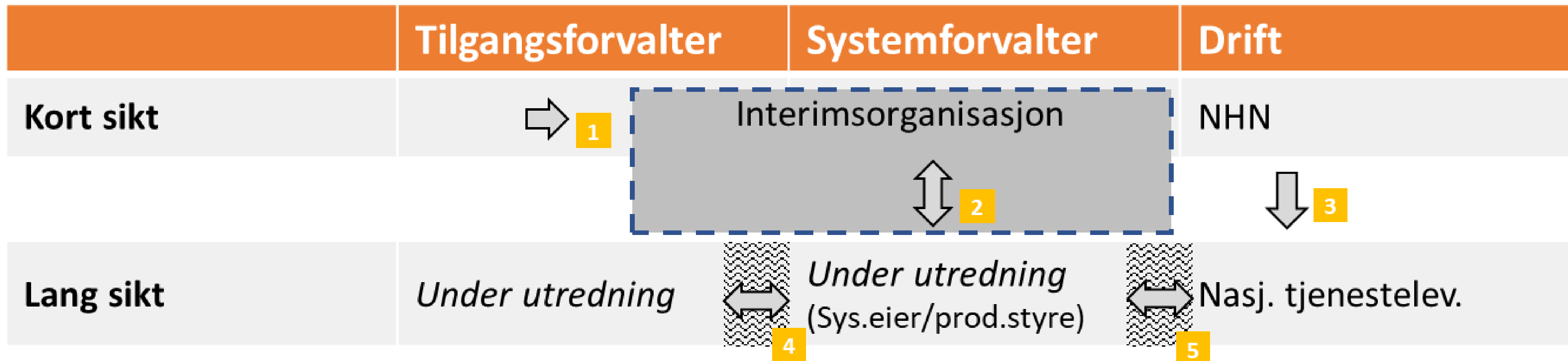
Valgt konsept og realiseringsstrategi forutsetter en mottaksorganisasjon



Realisering brytes ned i åtte steg der hvert steg vil ha delleveranser underveis

Roller og prosesser som må ivaretas i en tidlig fase

- Systemeierskap, forvaltningsoppfølging og koordinering mot registerforvalterne
- Mottak og etablering av systemforvalteroppgaver HAP, helsedata.org og filoverføringstjenesten
- «Tilgangsførvalteroppgaver» (veiledning og kontaktpunkt)
- Koordinering av innføringsoppgaver
- Prioritering og samhandling rundt helseregisterløsninger (= porteføljestyring)
- Forvaltning av registervariabler og metadata



1. Hvilke «tilgangsforvalteroppgaver» kan utføres i interimsperioden?
2. Framtidig forvaltningsmodell bestemmer hvilke funksjoner som skal etableres i interimsperioden.
3. Konkretisering av prosesser i grenseflaten tilgangsforvalter <> systemforvalter
3. Proses for overføring av oppgaver til nasjonal tjenesteleverandør fra høsten 2020
4. P.t uavklart hvilke drifts- og forvaltningsoppgaver nasjonal tjenesteleverandør skal utføre

Vurderte alternativer

	Alternativ	Beskrivelse
0	Ingen formalisering av forvaltningsprosessene	Kun «ad-hoc forvaltning» i programperioden
1	Midlertidig produktområde i Direktoratet for e-helse	Midlertidig produktområde i linjeorganisasjonen i Direktoratet for e-helse.
2	Forvaltningsprosjekt under Helsedata-programmet med systemforvaltning i linjen	Systemforvaltningsprosessene ligger delvis i Helsedataprogrammet og delvis i linjeorganisasjonen i Direktoratet for e-helse.
3	Midlertidig organisasjon under annen aktør på registerfeltet/i helsesektoren	Forvaltningsorganisasjonen etableres midlertidig hos en annen aktør i sektoren.

Styring og koordinering

Systemeierskap
Produktstyring
Finansiering
Porteføljestyling
Personvern og sikkerhet
Avtaleforvaltning

Helsedataprogrammet

Applikasjonsforvaltning

Endringsledelse
Løsningsarkitektur
Test
Leveranseoppfølging

Tjenesteoppfølging

Produksjonsoppfølging
Hendelsesoppfølging
Feilanalyse og retting

Direktoratet for e-helse

Innholdsforvaltning

Redaksjonelt innhold
helsedata.org

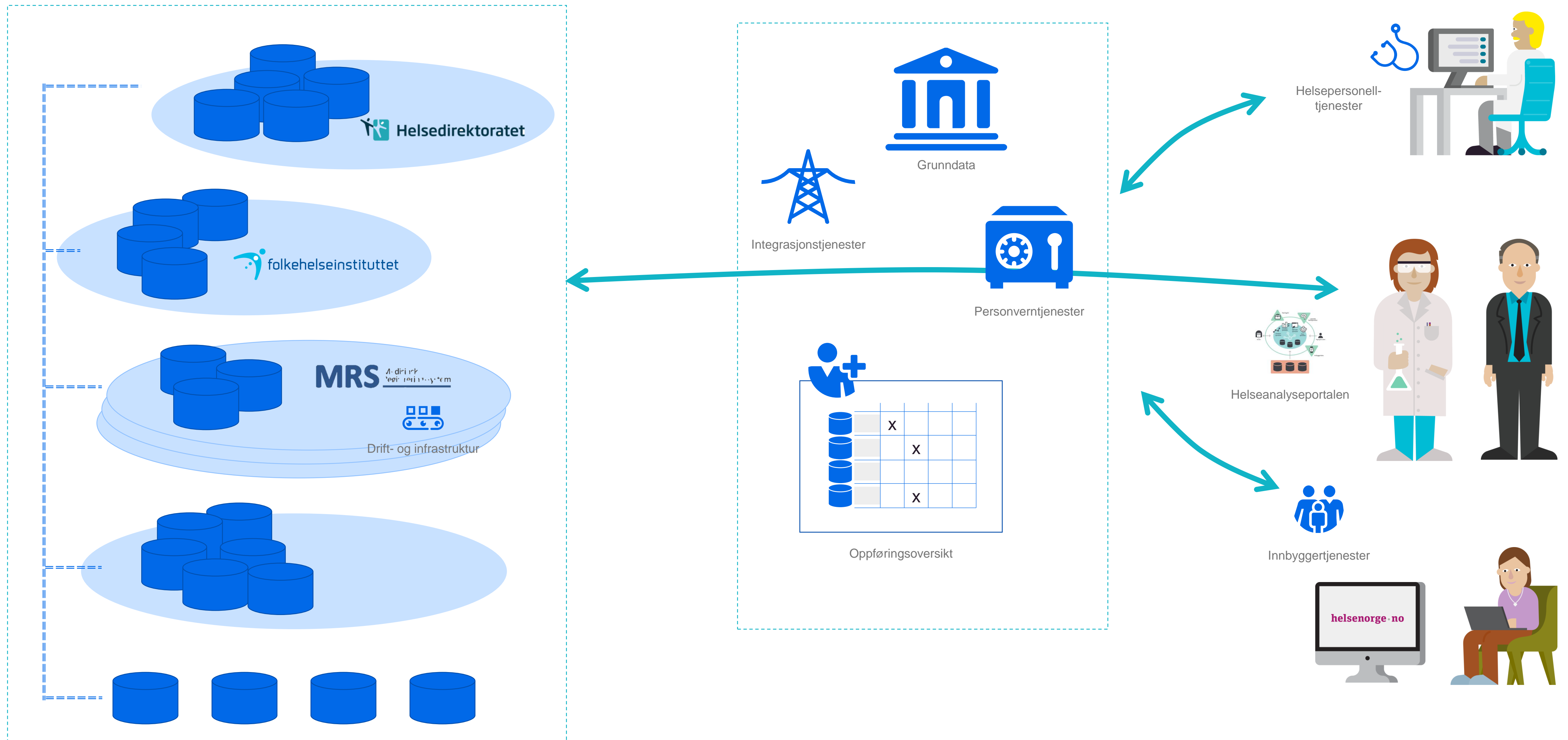
Til diskusjon

- Veies etableringskostnad og gjennomføringsrisiko for tungt i evalueringen av modeller, slik at andre alternativer blir diskvalifisert?
- Ivaretar anbefalt modell nødvendig forankring mot registerforvalterne og sektoren for øvrig?
- Ivaretar modellen behovet for å få pilotert og testet ut sentrale forvaltnings- og styringsprosesser for den permanente forvaltningsorganisasjonen?
- Hvordan redusere risiko knyttet til ressurstilgang?

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:10	Prosjekt harmonisering: Demo av filoverføringstjenesten + orientering om FAIR-prinsippene (o-sak)
11:10 – 11:40	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:40 – 12:10	Lunsj
12:10 – 13:20	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering
13:20 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester (o-saker) <ul style="list-style-type: none">- Enhetlig virksomhetsstruktur- Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker
13:50 – 14:00	Eventuelt

Fellestjenester tilrettelegger for et integrert landskap av helsedata



Bakgrunn for Enhetlig Virksomhetsstruktur

- **Produsenter** av virksomhetsdata
 - Varierende bruk – Spesialist/primær og andre
 - Flere registre med overlappende informasjon
 - Må være eksperter
- **Konsumenter** av virksomhetsdata
 - Varierer – helseregistre, forskere, SSB, andre offentlige og private aktører, produsentene selv
 - Ulike behov
 - Strever med datakvalitet
- **Konsekvenser:**
 - Feil i rapportering
 - Mangelfull datakvalitet i helseregistrene
 - Feil i datagrunnlaget for forskning, styring, planlegging, kvalitetsforbedring og beredskap av sektoren

Rotårsaken er knyttet til at registre i Grunndata vedlikeholdes av sektoren **uten noen enhetlig felles metode**, eller noen nasjonal oppfølging av denne registreringen.



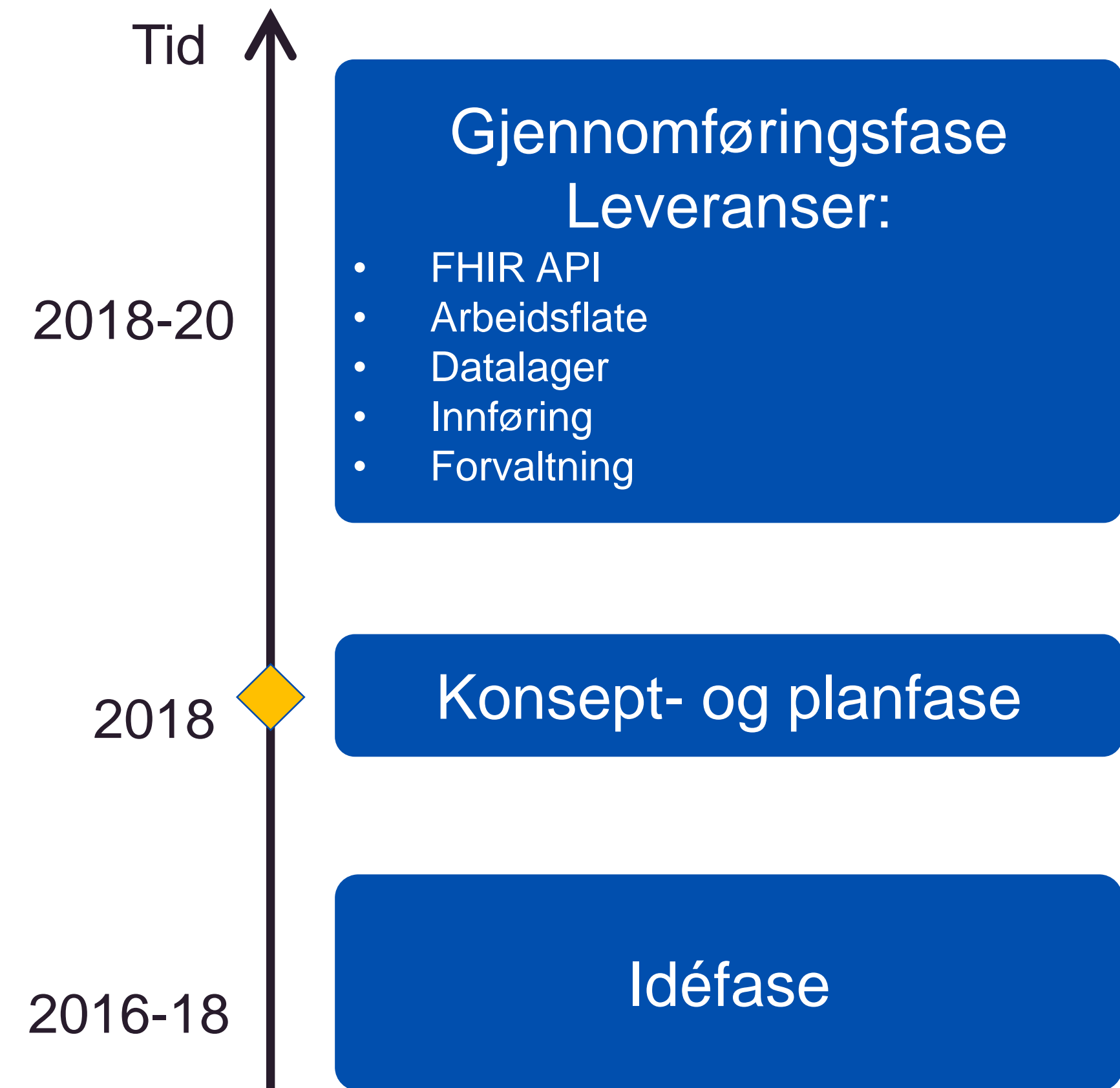
Mål for prosjektet

Prosjektet skal levere konsept for informasjonstjenester knyttet til en enhetlig beskrivelse av:

- **Virksomhetsstruktur**
 - **Tjenester/behandlinger**
- for hele helse- og omsorgssektoren.

Vi bruker innspill fra sektoren og andre interessenter til å lage forslag til tiltak fremover (konsept/plan) angående:

- Teknisk løsning
- Forvaltning
- Innføring



Integrasjon

- FHIR
- API management
- Datadrevet

Dataforvaltning

- Interaksjonsdesign
- Brukertestning
- Sektoren involveres

Datamodell

- Rydde i struktur
- En sannhetskilde
- Helsesektorens enhetsregister

VELKOMMEN TIL MIN HELSE

Her samles tjenester du kan benytte for å følge opp din helse. Flere er under utvikling. Noen tjenester er under utproving i utvalgte områder, og enkelte tjenester kan du benytte på vegne av dine barn. Du har gitt deg fullmakt. Slik tilgang vil bli tilgjengelig for barn etter hvert. [Les mer...](#)

HENVISNINGER

Status på henvisningene dine til sykehus/spesialist

RESEPTER

Resepter på legemidler og utleveringer og

FRIKORT OG EGENANDELER

Se dine registrerte egenandeler, og om du har fått frikort for helsetjenester.

BYTTE FASTLEGE

Finn og bytt fastlege på venteliste, og er fastlegen din

PASIENTJOURNAL

Innsyn i journaldokumenter ved norske sykehus

KJERNEJOURNAL

Innsyn i din kjernejournal

Helseregistre

Helseregistrene du ser på denne siden er etablert i samarbeid med Helseregistret. Registreringene er opprettet med hjemmel i helseregistret.

Dersom du bruker offentlige helsetilbud, er opplyst om disse registrene.

Reseptformidleren

Reseptformidleren er en nasjonal database for elektroniske resepter, og inneholder blant annet informasjon om hvilke legemidler du har resept på.

INNHold LOGG OVER BRUK

Her ser du en oversikt over hvilket apotek eller bandasjst som har sett på eller behandlet dine e-resepter de siste 60 dagene.

Når	Apotek/bandasjst
13.10.2017 12:21	Apotek 1 Ski Storsenter
13.10.2017 12:18	Apotek 1 Ski Storsenter

Mer om helsenorge.no

- > Innhold A - Å
- > Personvern og nettsikkerhet
- > Informasjonskapsler
- > Samarbeidspartnere
- > Om helsenorge.no

Informasjonen på helsenorge.no er levert av ulike organisasjoner i helsesektoren og er laget for å gi deg generell kunnskap. Det er ingen erstatning for undersøkelse eller behandling hos helsepersonell. Dersom du er syk eller trenger medisinsk hjelp av andre grunner, bør du oppsøke fastlegen. Når fastlegen ikke er tilgjengelig og hjelpen ikke kan vente - ring legevakt nummer 116 117.

Ring **113** når det er akutt og står om liv.

Hjelp og brukerstøtte

- ☎ 800 HELSE (800 43 573)
- 🔗 Kontakt oss
- 🌐 Information in English
- 🔍 Skriftstørrelse

📘 Besøk oss på Facebook

Kjernejournal - innsyn

Her ser du alt som er registrert om deg i din kjernejournal.

INNHold LOGG OVER BRUK

legen i samråd med deg har registrert i kjernejournal. til ved valg av behandling og undersøkelser.

de lege

bitus kan sees/ epiglottis og aryregionen synlig

de lege

n medisinsk komplikasjon (avkreftet)

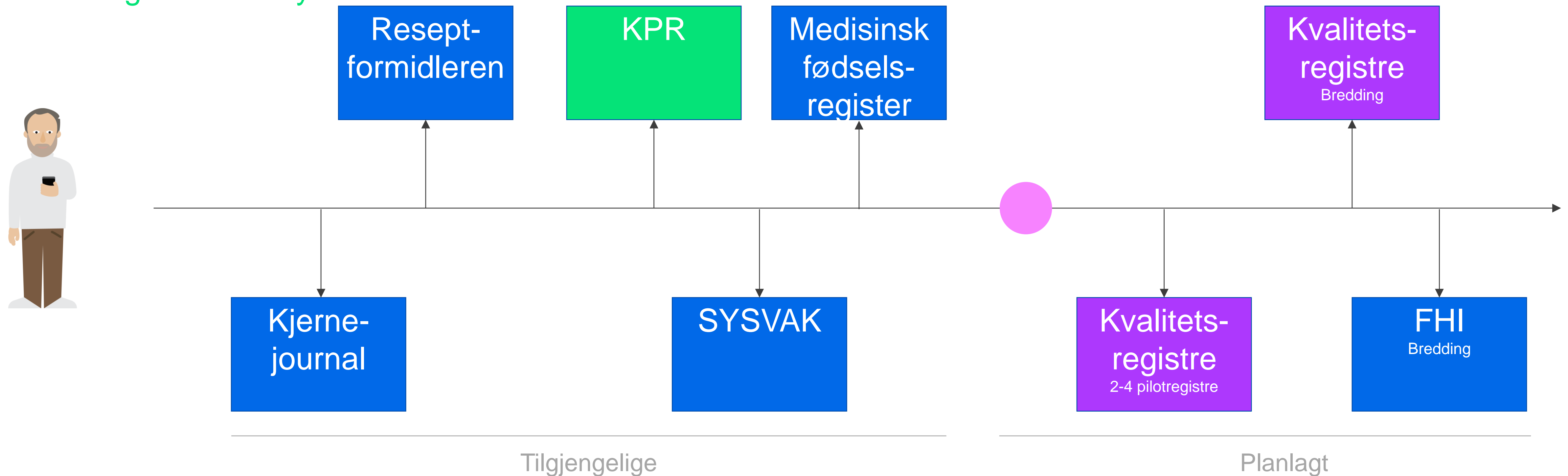
wikt

lende lege

Hvilke registre tilbyr innsyn gjennom Helsenorge?

Typer av innsyn

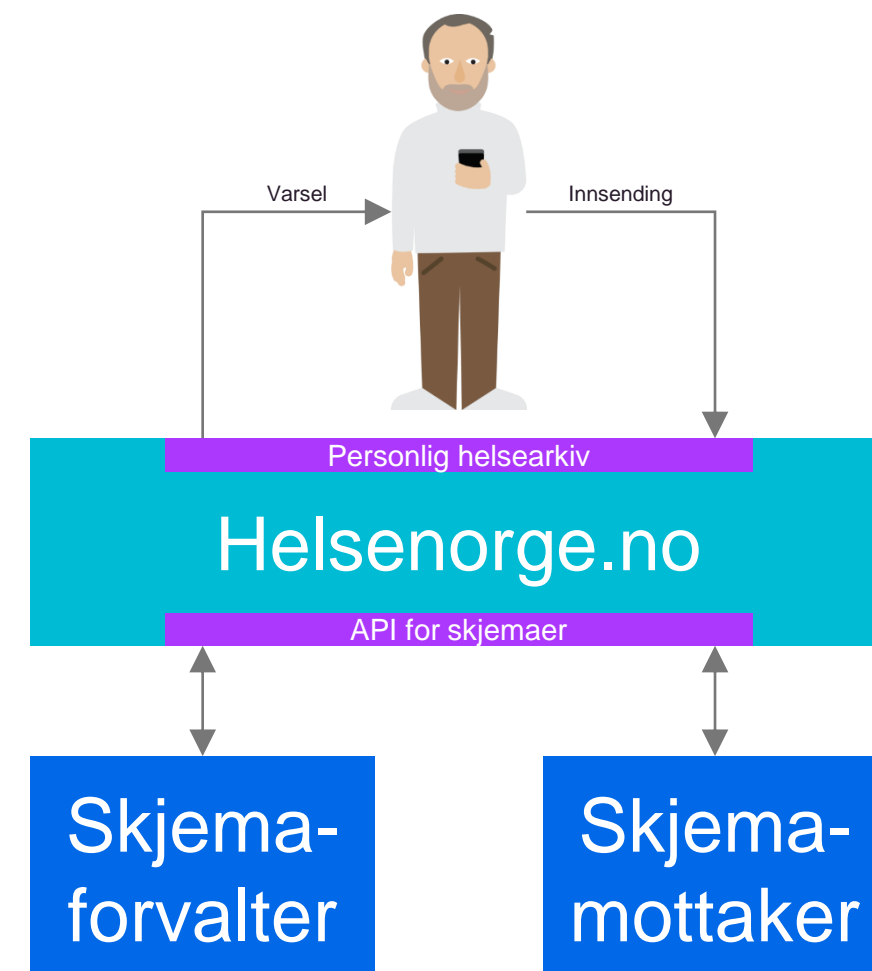
- Direkteinnsyn
- Automatisk, asynkront innsyn
- Dialogbasert innsyn



Andre initiativ

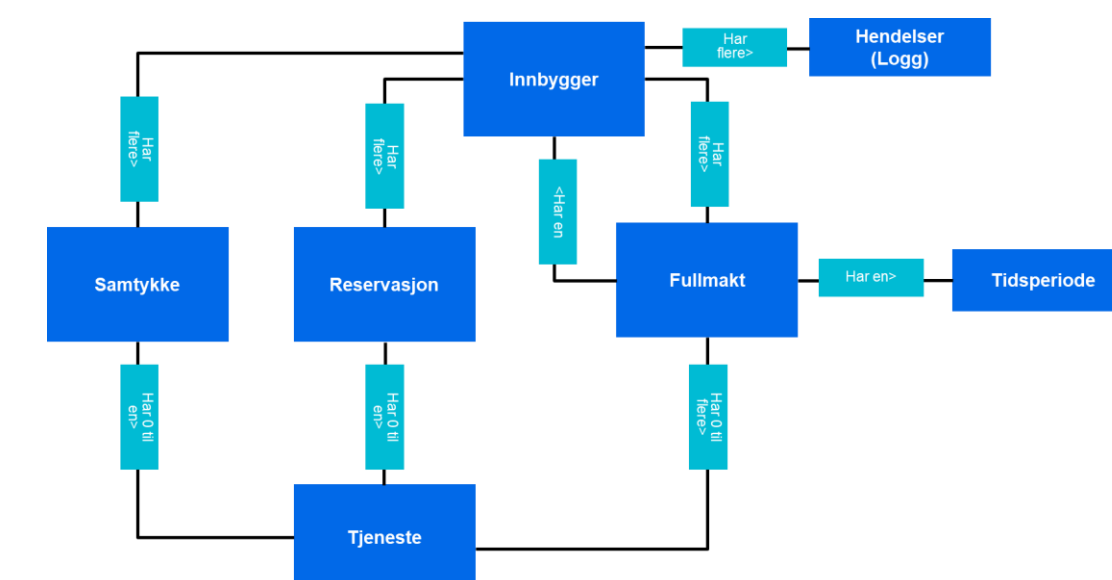
PROMs

- HDP bistår Hemit i gevinstrealisering til PROMs-løsning for kvalitetsregistrene
- Denne løsning er i bruk hos flere registre og skal breddes videre



Samtykker

- Oversikt på alle samtykker i helsesektoren på Helsenorge
- Master hos Helsenorge eller melding ved endring i samtykke
- Tilgjengelig som generisk tjeneste sommeren 2019



<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>