



**helsedata**

bedre innsikt  
bedre folkehelse

# Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

12.februar 2020



ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
<b>02/20</b>	<b>10:15-11:25</b>	<b>Status fra programmet</b>	<b>O-sak</b>
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	



# 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

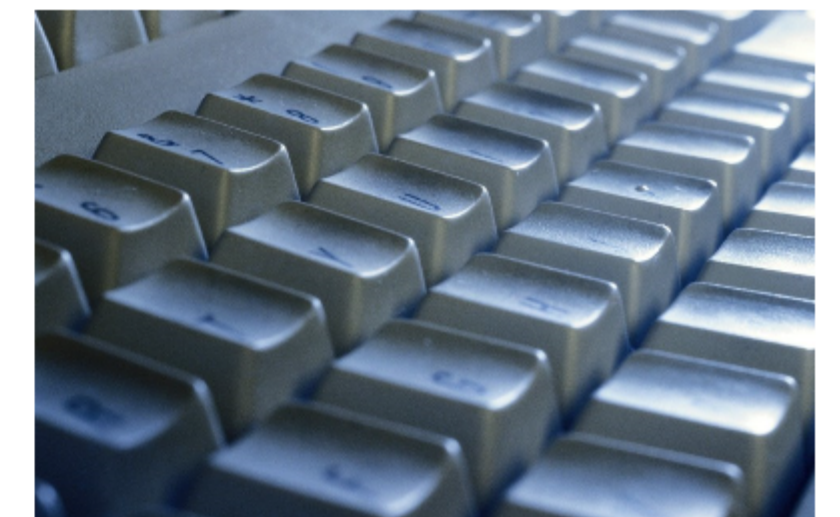
NYHET

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.





# Fokus på høyt nivå

 **John-Arne Røttingen**  
16. desember kl. 23:18 · 🌐



EHELSE.NO  
**Felles søknadsskjema for helsedata**  
ehelse.no

👍 11      3 delinger

 **Anne Grethe Erlandsen** · 2.  
Statssekretær  
16m · 🌐

Kjempeviktig!

 **Direktoratet for e-helse**  
11 070 følgere  
10t · 🌐

Helsedata.no: No finn forskarar 47 datakjelder i same søknadsskjema. Dette er eit viktig steg for enklare, raskare og sikrere tilgang til helsedata. #ehelse #helsedata #forskning



Felles søknadsskjema for helsedata  
ehelse.no



**Aleksander Hagen**

18 t ...

Statistikkformidling | Internkommunikasjon | Virksomhetskommunikasjon |...

Utrolig oversiktlig og brukervennlig portal, og det er veldig imponerende, tatt i betraktning at det på helsefeltet er flere registre/statistikkprodusenter og mange brukergrupper. [#statistikk](#) [#helsestatistikk](#) [#datatilforskning](#) [#formidling](#) (redigert)

 · 3 liker | 





Søknadsskjemaet gjør at forskere kan få utlevert data raskere enn før. (Illustrasjonsfoto: Korawat photo shoot / Shutterstock / NTB scanpix)

## Nå får forskere enklere tilgang til nordmenns helsedata

Et nytt søknadsskjema gjør det enklere for forskere å hente ut data fra 47 ulike kilder. Kreftlege Rune Kvåle har allerede tatt i bruk skjemaet for å undersøke om behandling av prostatakreft gir økt fare for hjerte- og karsykdom.

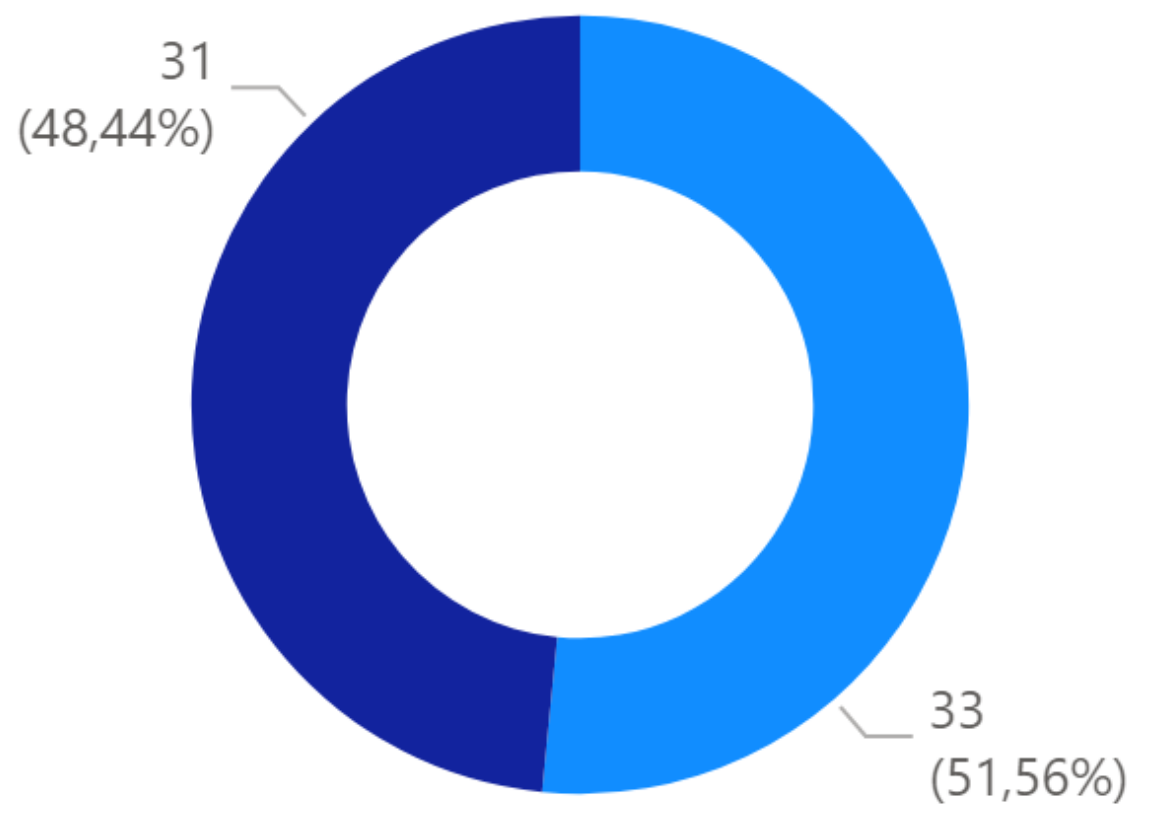


Totalt antall søknader

helsedata

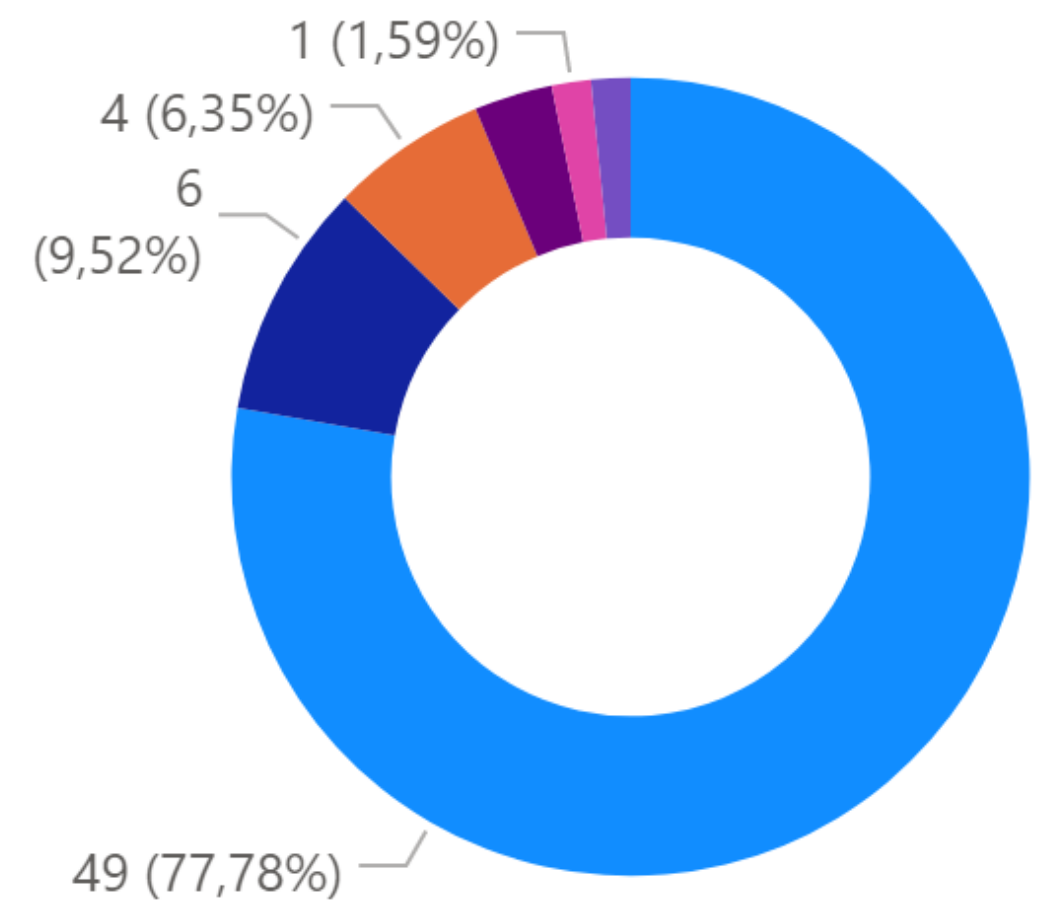
64

### Søknader etter type



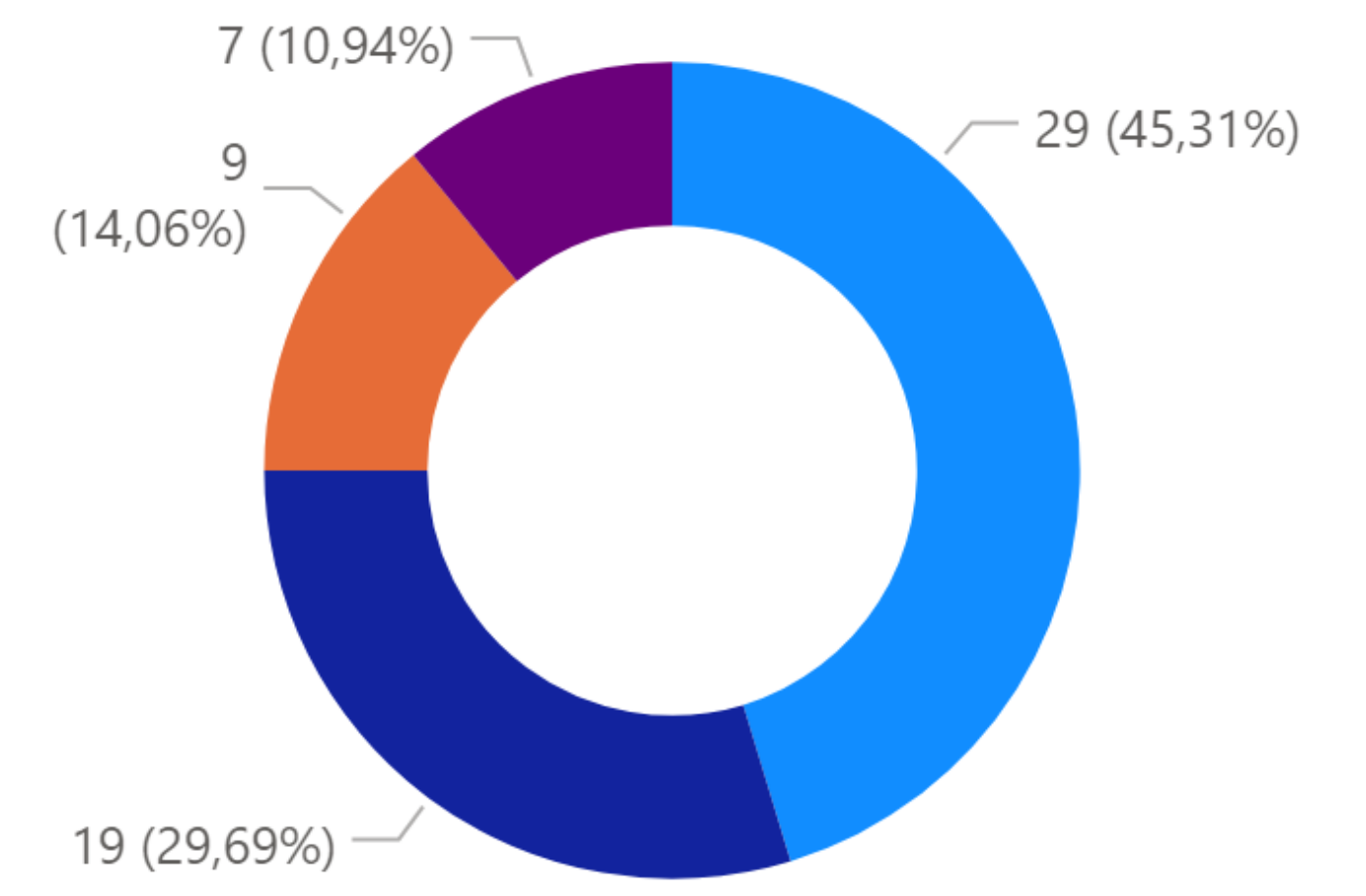
Personidentifiserbare data Anonyme aggregerte data

### Søknader etter søkerkategori



Forskere Næringsliv Media Myndigheter Annet Helseledere

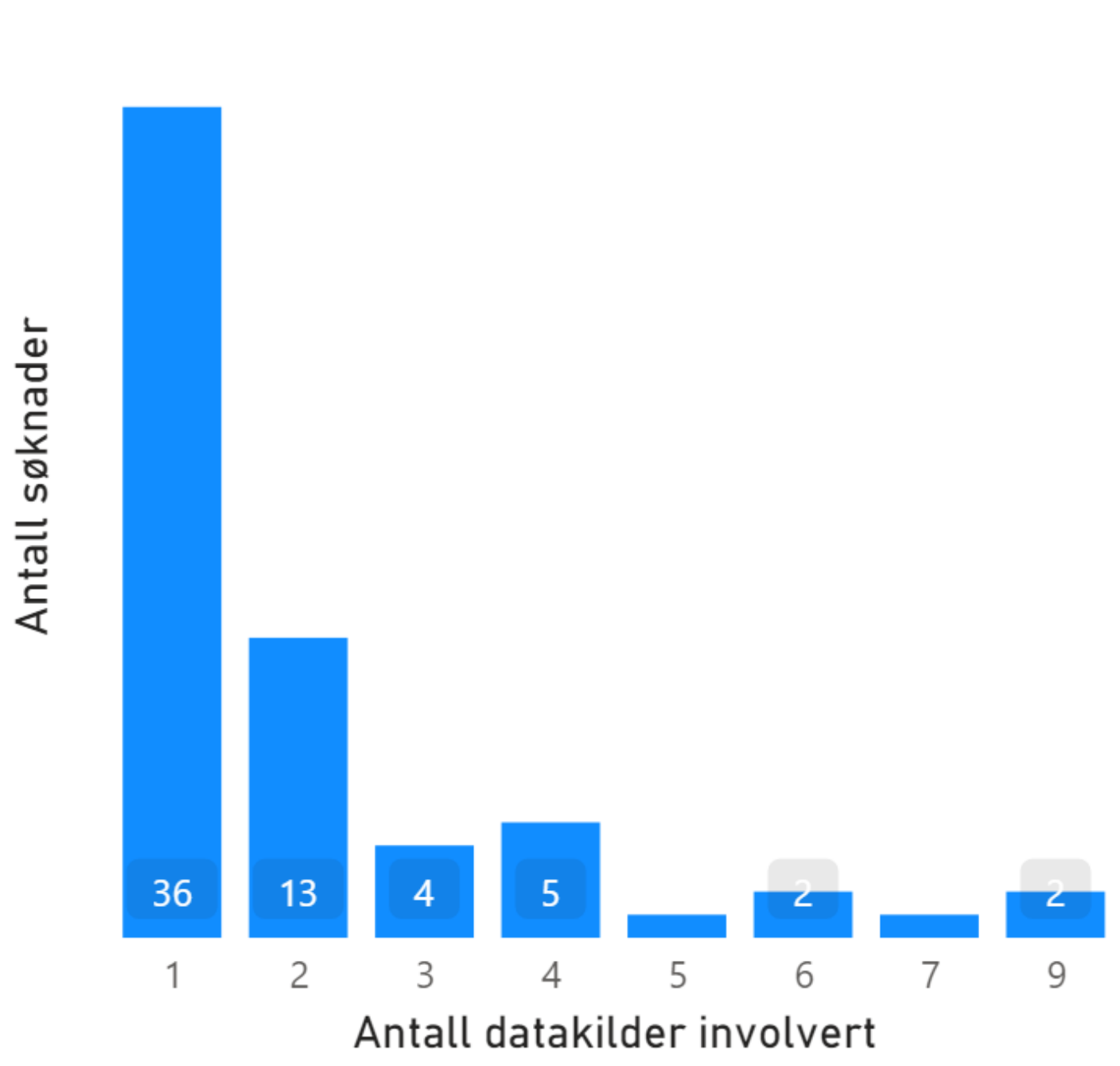
### Søknader etter formål



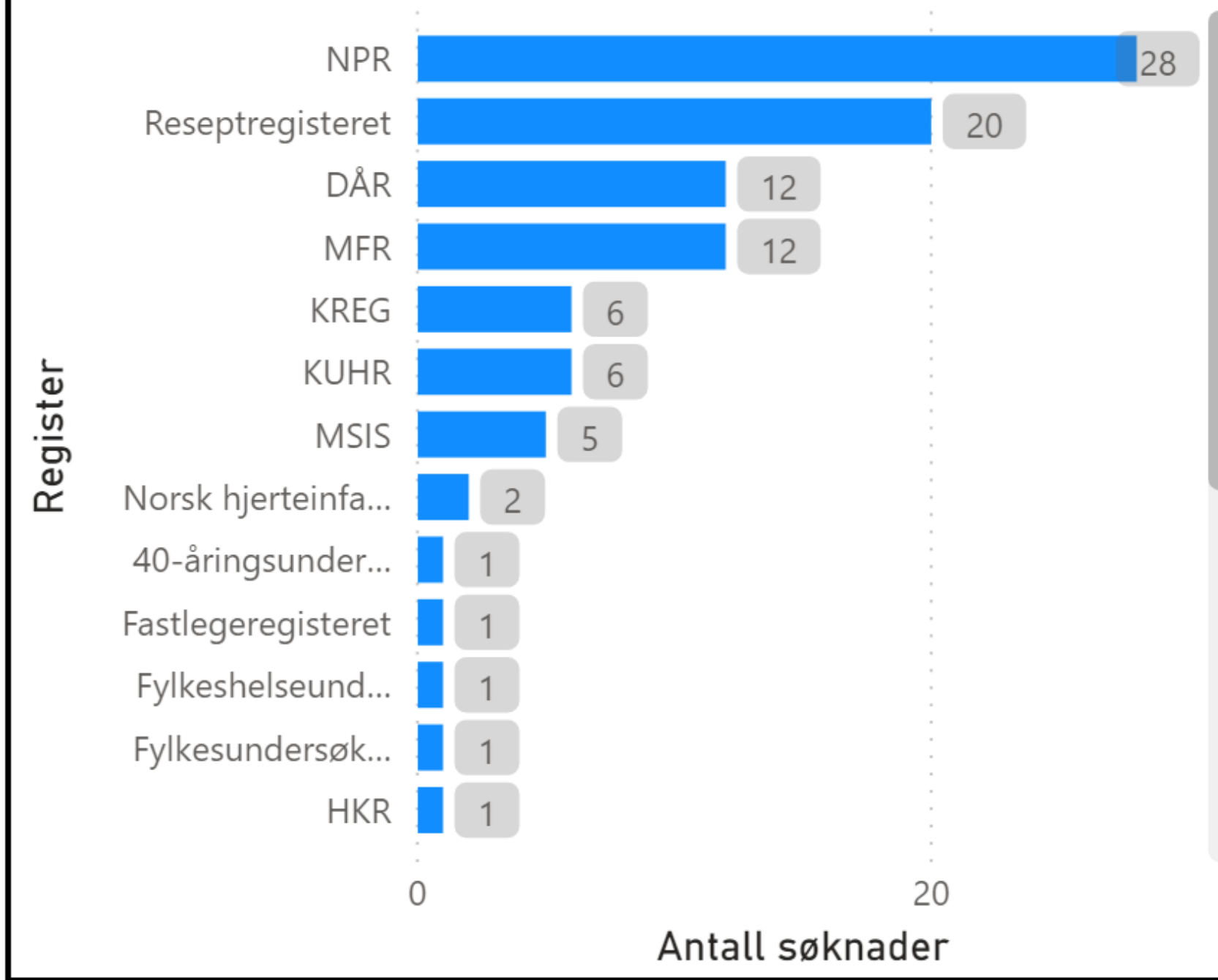
Medisinsk/helsefaglig forskning Annen forskning (inkludert) Annet Kvalitetssikring, a...

Dataansvarlig institusjon	Antall søknader
Universitetet i Bergen	11
Folkehelseinstituttet	9
Universitetet i Oslo	8
Oslo universitetssykehus	4
Privatperson	3
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet	2
Pfizer Norge AS	2
ABC startside/ABC nyheter	1
Aftenposten Riks	1
Akershus universitetssykehus HF	1
ASKELADDEN & CO AS	1
Astellas Pharma	1
Bristol-Myers Squibb	1
Eli Lilly Norge AS	1
Helse Bergen (Haukeland universitetssjukehus)	1
<b>Totalt</b>	<b>64</b>

### Datakilder involvert



### Register involvert





# Plan for utprøving og innføring av saksbehandlingsløsningen 2020

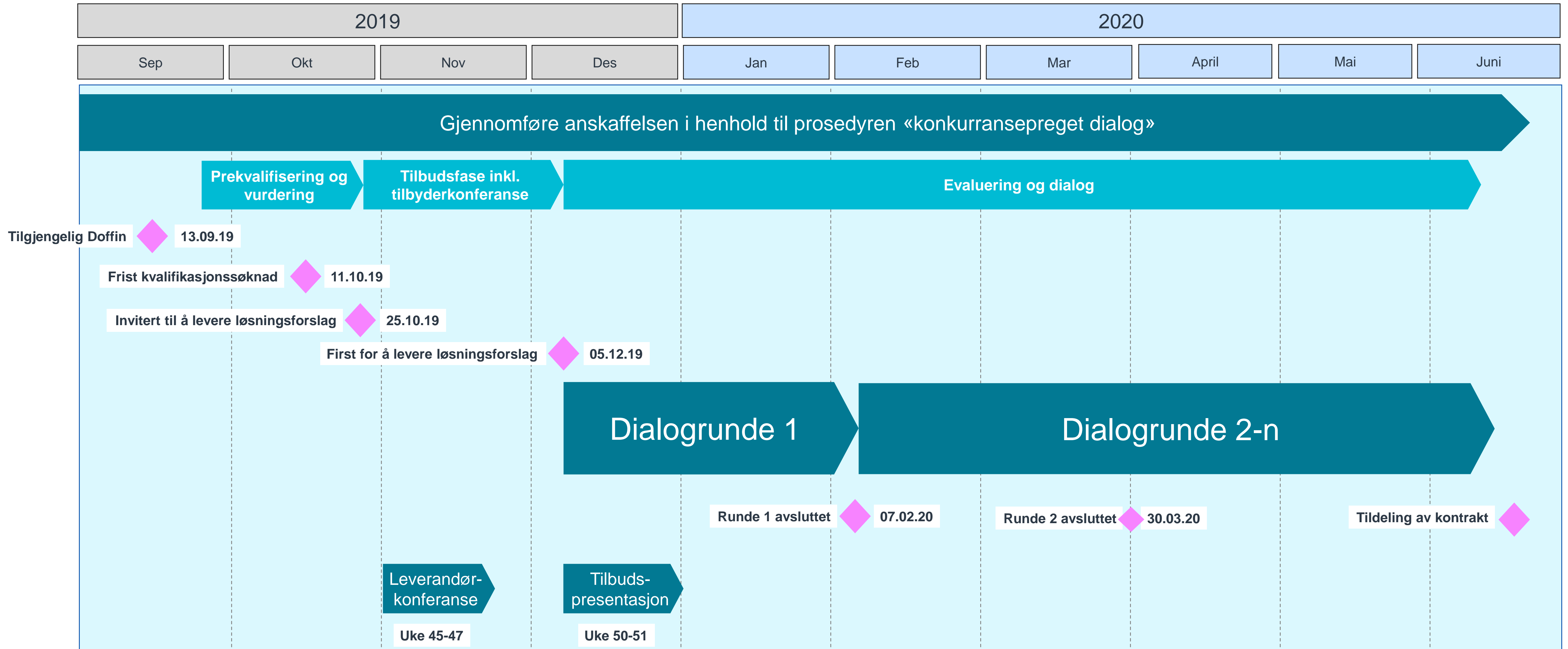


## Forutsetninger:

- Alle aktører forplikter seg til plan for innføring og oppstart
- ROS-vurderinger gjennomført
- DPIA gjennomført
- DBHA avtaler inngått
- At opplæringen og utprøvingen er tilstrekkelig
- Tilstrekkelig arkivfunksjonalitet er tilgjengelig

# Overordnet plan for anskaffelsesprosessen

Tentativ





# Oppdatering av programmets styringsdokument

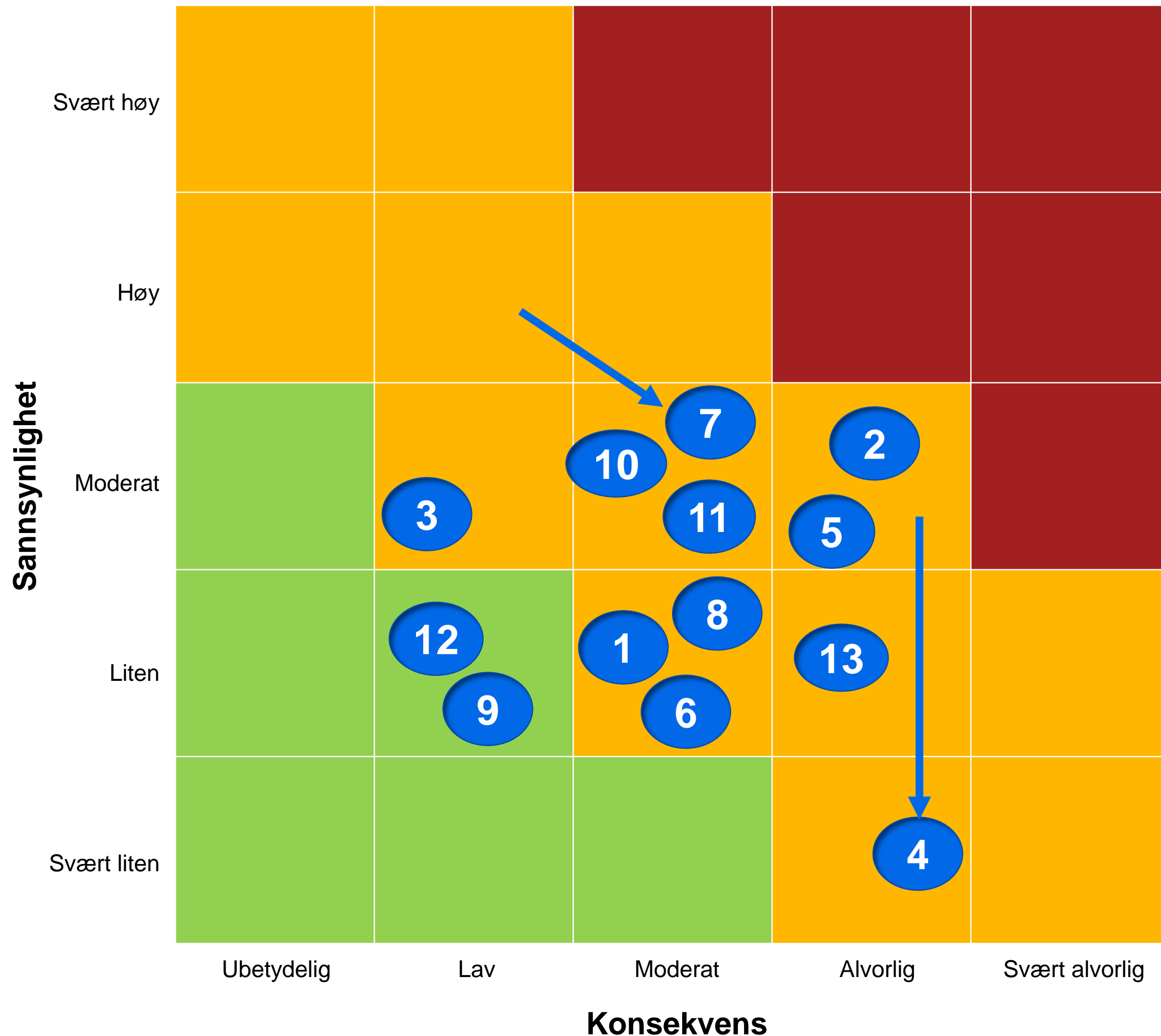
- Programmets styringsdokument skal oppdateres hvert halvår
- Ny versjon av styringsdokumentet må tilpasses ny e-helseorganisering
  - Leveranseansvar for to av prosjektene i programmet er flyttet til NHN
- Det må opprettes prosjektavtaler mellom Direktoratet for e-helse og NHN
  - Oppdatert styringsdokument må henge sammen med disse
- Prosjektavtaler mellom E-helse og NHN skal være på plass ila Q1
  - Programmets styringsdokument skal besluttes i programstyret
  - Utkast sendes til referansegruppen for innspill

# Overordnet status

	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
<b>Overordnet status</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• God fremdrift ift. plan, noen forskyvninger med foreløpig liten konsekvens</li><li>• Gul tendens på grunn av ressurser, fremdrift og risiko (se under)</li></ul>
<b>Økonomi</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• Regnskap 2019 endte innenfor fastsatt budsjett og planlagte rammer</li><li>• Tilråding av gjennomføring fra KS2 førte til tilstrekkelig dekning over statsbudsjettet for 2020, i tillegg til allokerte midler fra Forskningsrådet</li></ul>
<b>Ressurser</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilstrekkelig ressurser innenfor programmets rammer</li><li>• .Gul tendens på grunn av belastning på registerforvaltere</li></ul>
<b>Fremdrift</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• I hovedsak god fremdrift. Felles søknadsskjema ble lansert 17.des</li><li>• Programmet belaster kapasitet hos registerforvalterne - kan utfordre innføring m.m</li></ul>
<b>Kvalitet</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• Kvaliteten på arbeidet i programmet er generelt god.</li></ul>
<b>Avhengigheter</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• Ingen kritiske avhengigheter utenfor programmet som truer programmets fremdrift eller leveranser i nåværende fase.</li><li>• Risiko mtp avhengigheten til lovarbeidet er moderat, med god fremdrift i lovarbeidet.</li></ul>
<b>Risiko</b>				<ul style="list-style-type: none"><li>• De to største risiko for programmet er manglende kapasitet blant registerforvaltere og avhengighet til lovarbeid</li></ul>



# Risikovurdering Helsedataprogrammet



## Risikoelementer

- 1 Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å planlegge løsningene i programmet
- 2 Manglende kapasitet, budsjett eller vilje blant registrene til å realisere gevinster og ta i bruk fellesløsninger
- 3 Manglende enighet og forankring blant interessenter knyttet til prioriteringer og veivalg
- 4 Usikker finansiering av programmet
- 5 Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling
- 6 Negative personvernkonsekvenser og mangelfull tillit i befolkningen
- 7 Redusert gjennomføringsevne som følge av gjennomføring av ny e-helseorganisering
- 8 Strategisk viktige beslutninger på politisk og ledernivå er forsinket eller uteblir
- 9 Manglende kjennskap til løsningene blant nye aktører f.eks forskere eller næringslivaktører uten erfaring med bruk av helsedata
- 10 Manglende kapasitet og gjennomføringsevne i programmet
- 11 Teknisk utviklingsarbeid blir forsinket
- 12 Ulik fortolkning av gjeldende regelverk skaper forsinkelser
- 13 Reimplementering av teknisk løsning

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
<b>03/20</b>	<b>11:25-11:55</b>	<b>Målindikatorer</b>	<b>D-sak</b>
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	



# Vurderingen av gevinstene danner grunnlaget for prioritering og videre oppfølging av realiseringen av gevinstene

Vurdering av gevinster					
Gevinst	Strategisk viktighet	Målbarhet	Kausalitet HDP	Risiko	Prioritering
Mer forskning	Høy	Middels	Middels	Middels	Høy
Tidsbesparelser forskning	Høy	Høy	Høy	Lav	Høy
Styrket personvern	Høy	Middels	Middels	Middels	Høy
Bedre styringsinformasjon og ressursfordeling	Middels	Middels	Middels	Middels	Middels
Økt verdiskaping i helseindustrien	Høy	Middels	Lav	Høy	Middels
Økt effektivitet registerforvaltning	Middels	Middels	Høy	Høy	Middels
Mer effektiv legemiddelutvikling	Høy	Lav	Lav	Høy	Lav
Sparte investeringskostnader IT-infrastruktur	Lav	Lav	Middels	Middels	Lav
Færre legemiddelskader	Middels	Middels	Lav	Høy	Lav

# For å kunne dokumentere oppnådde effekter har vi definert indikatorer innenfor hver gevinst

## HVORFOR

- 1** Gjør det mulig å måle tilstanden før tjenestene i programmet implementeres
- 2** Kan benyttes for å definere ambisjon innenfor effektmålene og fungerer som proxyer for realisering av gevinster
- 3** Gjør det mulig å måle og analysere hvilke tiltak som fungerer

## HVORDAN



Indikatorene må være objektive og målbare

Indikatorene må være entydige og presise

Indikatorene bør bygge på eksisterende data

Indikatorene bør angi retning mot et mål



# Indikatorer



## Mer og bedre forskning

Antall søknader om data til forskning

FAIR-score

Antall publikasjoner basert på registerdata

Tildelinger til forskning på helsedata



## Tidsbesparelser forskning

Utleveringstid per søknad om helsedata

Andel komplette søknader om individdata

Tid benyttet til utfylling av søknad

Bruk av selvbetjente analyser



## Økt effektivitet registerforvaltning

Antall timer brukt på saksbehandling per søknad om helsedata

Andel søknader som kommer utenom felles søknadsskjema

Andel søknader som trenger saksbehandling fra registrene

Brukertilfredshet



## Styrket personvern

Antall overføringer med filoverførings-tjenesten

Antall registre som tilbyr elektronisk innsynsløsning via Helsenorge

Innbyggerens kjennskap til helseregistrene

Bruk av anonymiserende analysetjenester



## Bedre styringsinformasjon og ressursfordeling

Antall søknader til kvalitetssikring, administrasjon eller styring

Antall søknader til medisinske kvalitetsregistre

Antall forespørsler om ikke-søknadspliktige dataprodukter på HAP



## Økt verdiskaping i helseindustrien

Antall søknader om helsedata fra næringslivsaktører

Antall virksomheter / omsetning i analyse-økosystemet

Bruk av analysetjenester



## Beskrivelse

Antall innkomne søknader til sentrale registre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre med forskning som formål

- Med forskning menes kategoriene «medisinsk/helsefaglig forskning» og «annen forskning» som definert i felles søknadsskjema.
- Med søknad menes en søknad om utlevering av data som krever at det fattes et vedtak.
- Søknader skal registreres uavhengig av kanal (felles søknadsskjema, søknad direkte til register)
- Hvis et prosjekt søker parallelt om utlevering av data fra flere registre, vurderes det som én søknad.
- Se vedlegg A for en liste over registrene som er inkludert i målingen

## Måling og frekvens

Nullpunktsmåling fra registrene med registrering av alle innkomne søknader i 2019 i en utleveringslogg

- Antall søknader registrert i utleveringsloggen filtrert på «forskning» som formål
- Fremstilling av antall søknader per år og per måned.

Etter innføring av nytt søknadsskjema og før innføring av ny saksbehandlingsløsning:

- Informasjon om formål blir loggført av søknadmottaket i HDS (Hentet ut fra pdf-filer generert per søknad som registreres i ny søknadsskjema)

- Samtidig registrere søknader som kommer direkte til registrene (utenom felles søknadsskjema)

Etter innføring av ny saksbehandlingsløsning:

- Hente ut informasjon om formål fra ny saksbehandlingsløsning
- Samtidig registrere søknader som kommer direkte til registrene (utenom felles søknadsskjema)

## Nullpunkt

**532** søknader

Nullpunktet hentes fra registrenes registrering av søknader i 2019. Alle søknader med forskning som formål telles med.

## Ambisjon



# Indikatorer til Helsedataprogrammet - Nullpunkter



## Mer og bedre forskning

Antall søknader om data til forskning (2019 Q1-3)

554

FAIR-score

Nullpunkt måles tidlig i 2020

Antall publikasjoner basert på registerdata (2019)

201

Tildelinger til forskning på helsedata



## Tidsbesparelser forskning

Utleveringstid i dager (median)

27 %

Andel komplette søknader om individdata

Tid benyttet til utfylling av søknad (koblede data)

Bruk av selvbetjente analyser



## Økt effektivitet registerforvaltning

Antall timer brukt på saksbehandling per søknad om helsedata

Andel søknader til registrene utenom felles søknadsskjema

100 %

Andel søknader som trenger saksbehandling fra registrene

100 %

Brukertilfredshet



## Styrket personvern

Antall overføringer med filoverføringstjenesten

0 delinger

Antall registre som tilbyr elektronisk innsynsløsning via Helsenorge

3

Innbyggerens kjennskap til helseregistrene

20 %

"Svært god" eller "Ganske god"

Bruk av anonymiserende analysetjenester



## Bedre styringsinformasjon og ressursfordeling

Antall søknader til kvalitetssikring, administrasjon eller styring

280

Antall søknader til medisinske kvalitetsregistre

141

Antall forespørsler om ikke-søknadspålagt dataprodukter på HAP



## Økt verdiskapning i helseindustrien

Antall søknader fra næringslivsaktører

104

Antall virksomheter/ omsetning i analysekosystemet

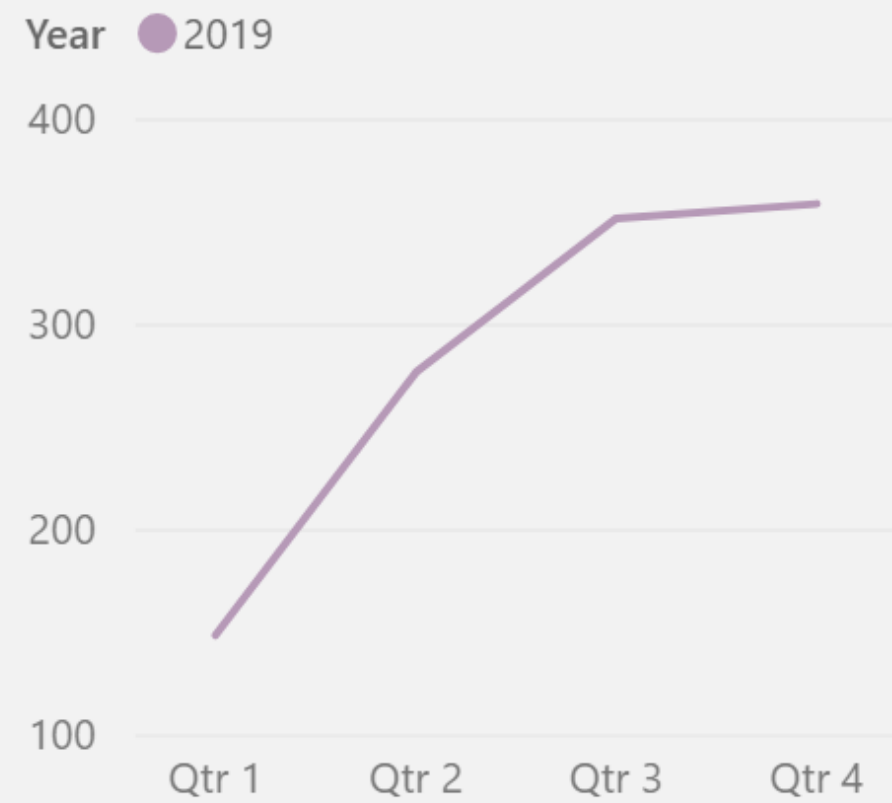
Bruk av analysetjenester



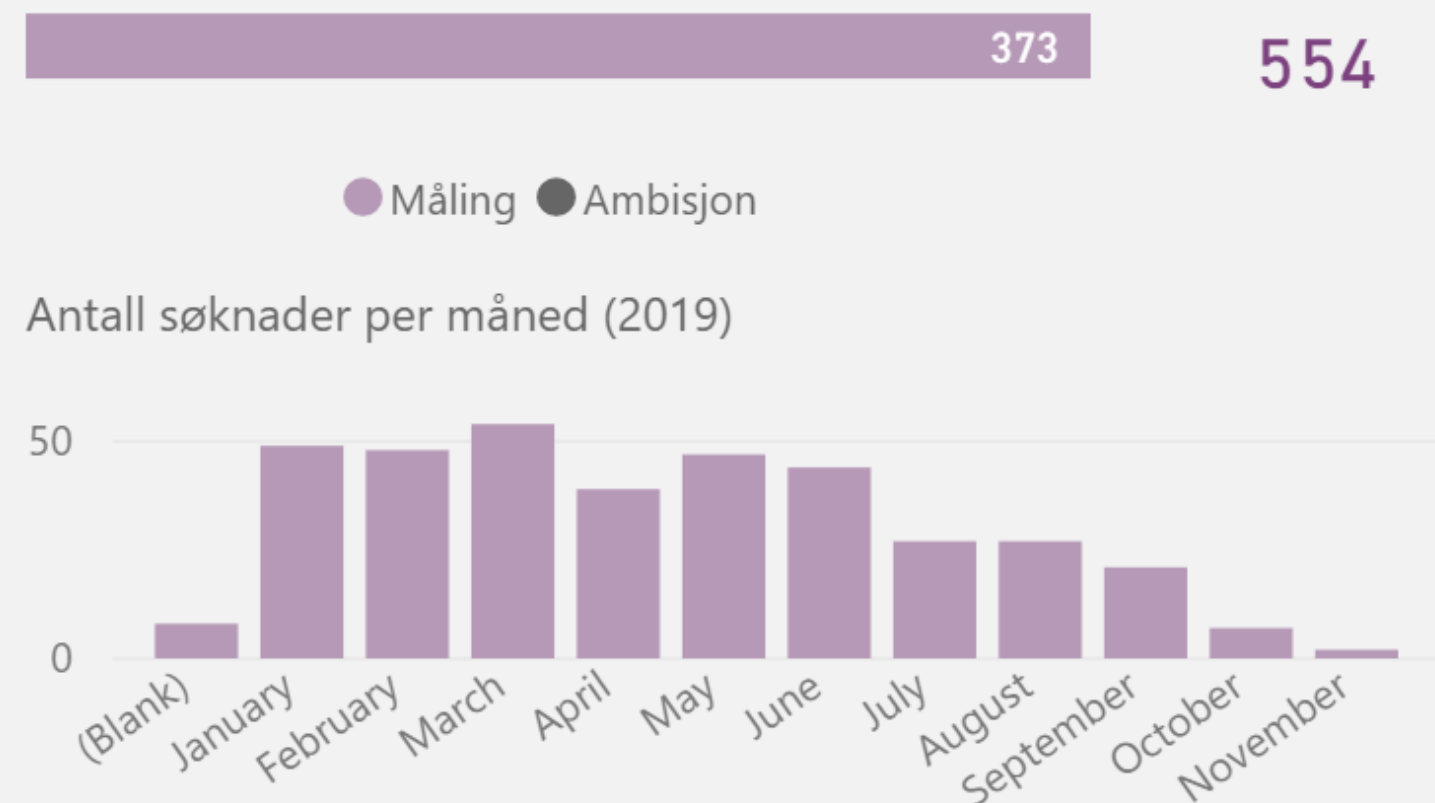
## Antall søknader om data til forskning

Sist oppdatert  
12.02.2020

Antall søknader akkumulert per år



Status Q3 2019



Nullpunkt  
(2019)  
**554**

## FAIR score

Sist oppdatert  
15.01.2020

Oppdateres når nullpunktet er målt (ca Q1 2020)  
Foreløpig bare placeholdere

FAIR-score		Direktoratet for e-helse					
Oppsummering av din score		Total score	Trend	F1	F2	F3	F4
Søkbarehet (Findable)	3,8	↗	4	5	3	3	
Tilgjengelighet (Accessible)	3,75	↗	3	3	4	5	
Interoperabilitet	2,3	↗	2	3	2		
Gjenbrukbarhet (Reusable)	2,75		4	2	3	2	

Nullpunkt

Måles i starten av 2020

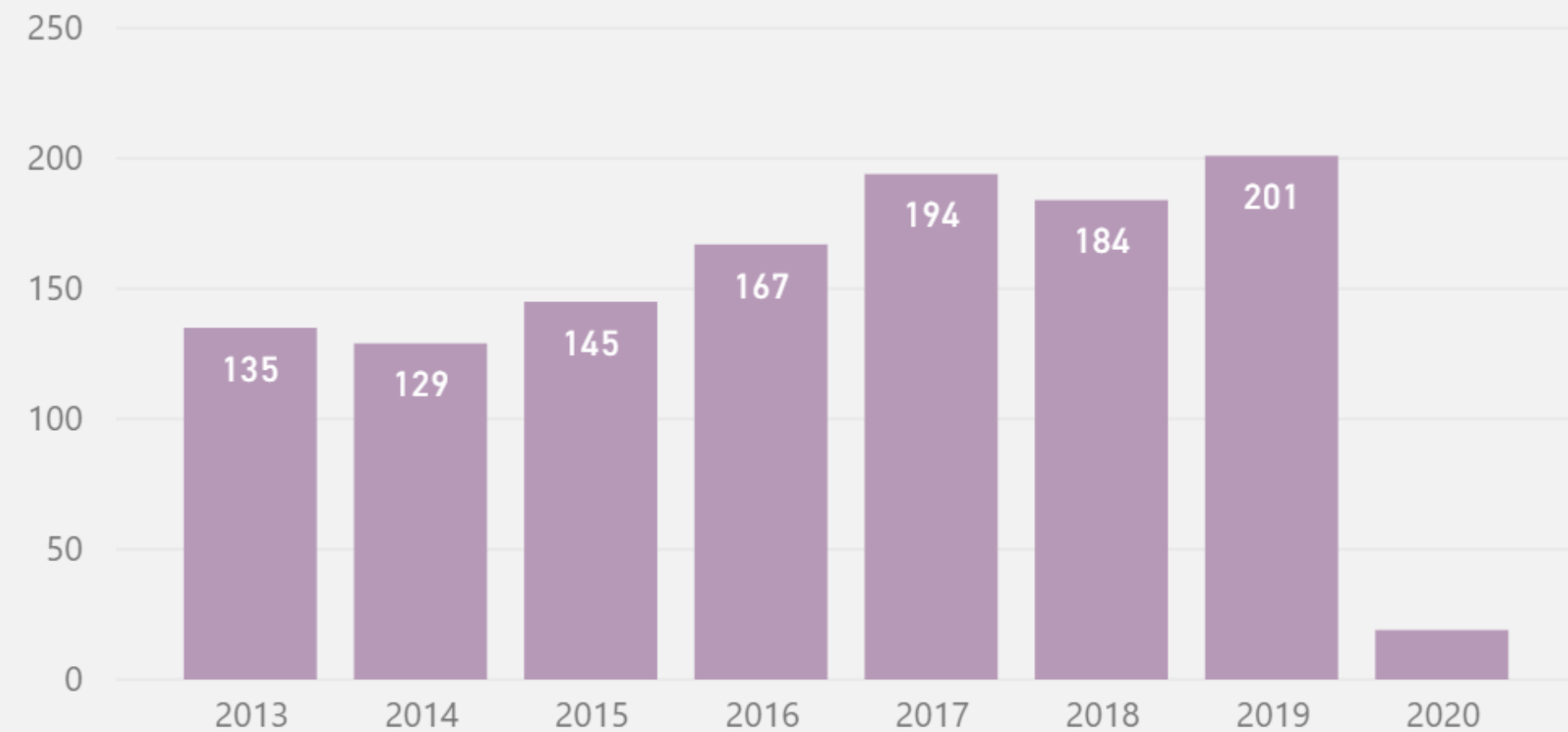
Ambisjon

Forbedret score spesielt på  
interoperabilitet og  
gjenbrukbarhet

## Antall publikasjoner basert på registerdata

Sist oppdatert  
23.01.2020

Antall publikasjoner per år



Nullpunkt  
(2019)  
**201**

## Tildelinger til forskning på helsedata

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	<b>11:55-12:25</b>	<b>LUNSJ</b>	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	

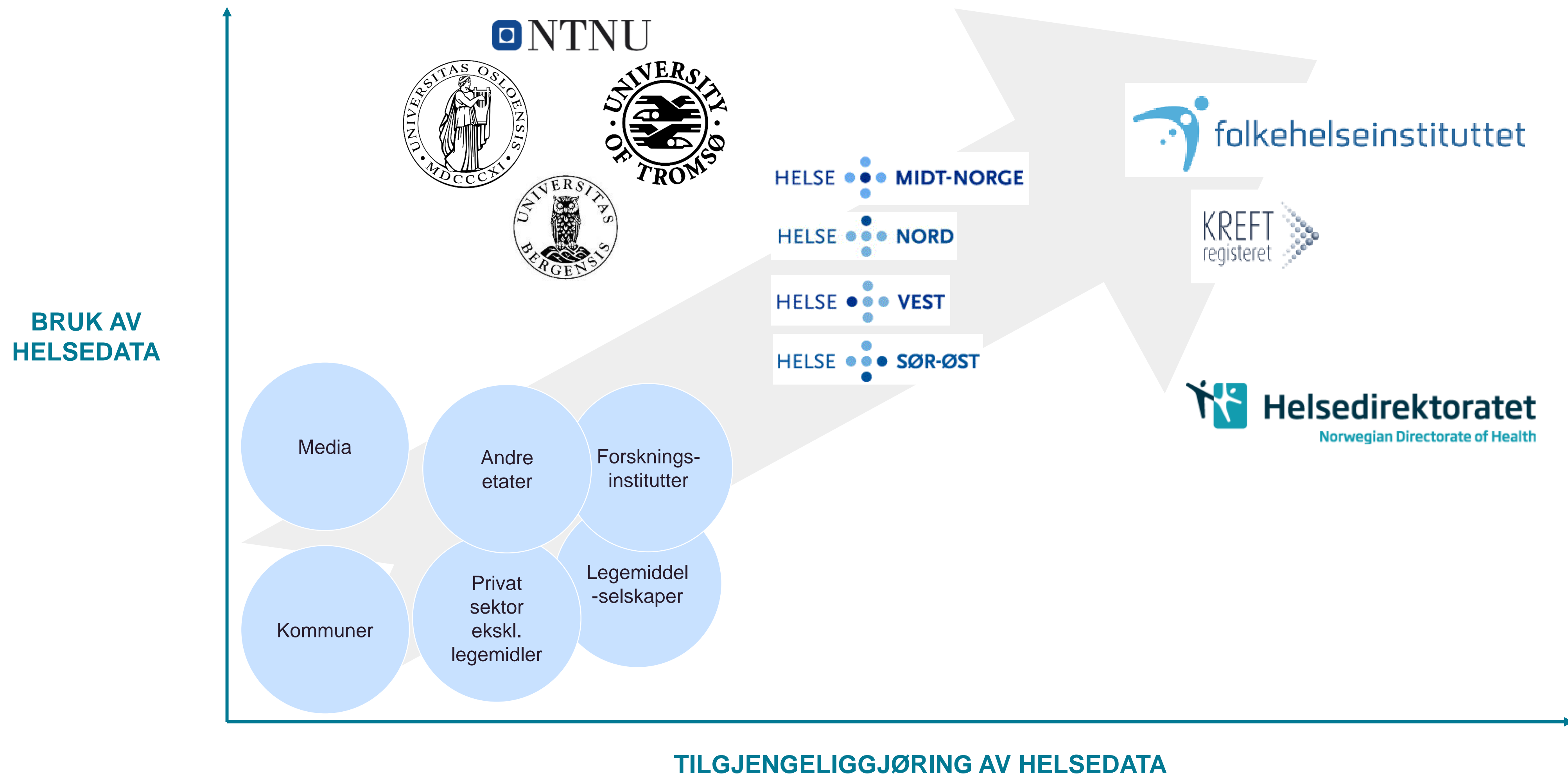


ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
<b>04/20</b>	<b>12:25-12:45</b>	<b>Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen</b>	<b>D-sak</b>
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	

# Viktige momenter på finansiering fra høringssvarene

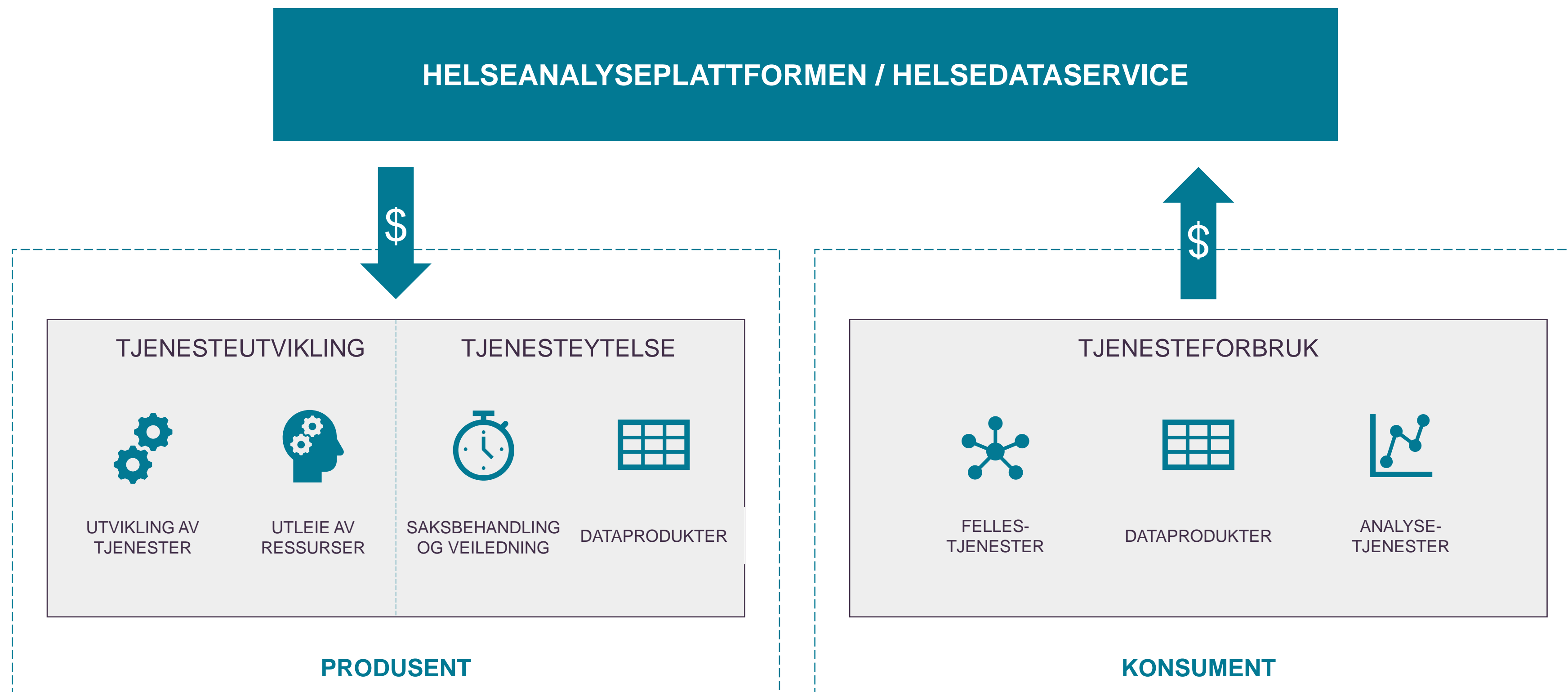
- Viktig å unngå avvisningseffekt: helsedata bør tilgjengeliggjøres rimelig eller gratis
- Etterlyser mer helhetlig finansieringsmodell som også dekker innsamling og bearbeiding av data
- Ved kommersiell bruk er det viktig at disse aktørene bidrar med noe tilbake til samfunnet
- Ulike meninger om prismodeller skal differensieres, og evt. hvordan

# De fleste virksomhetene som forvalter helsedata drar også nytte av dataene til forskning, styring og administrasjon

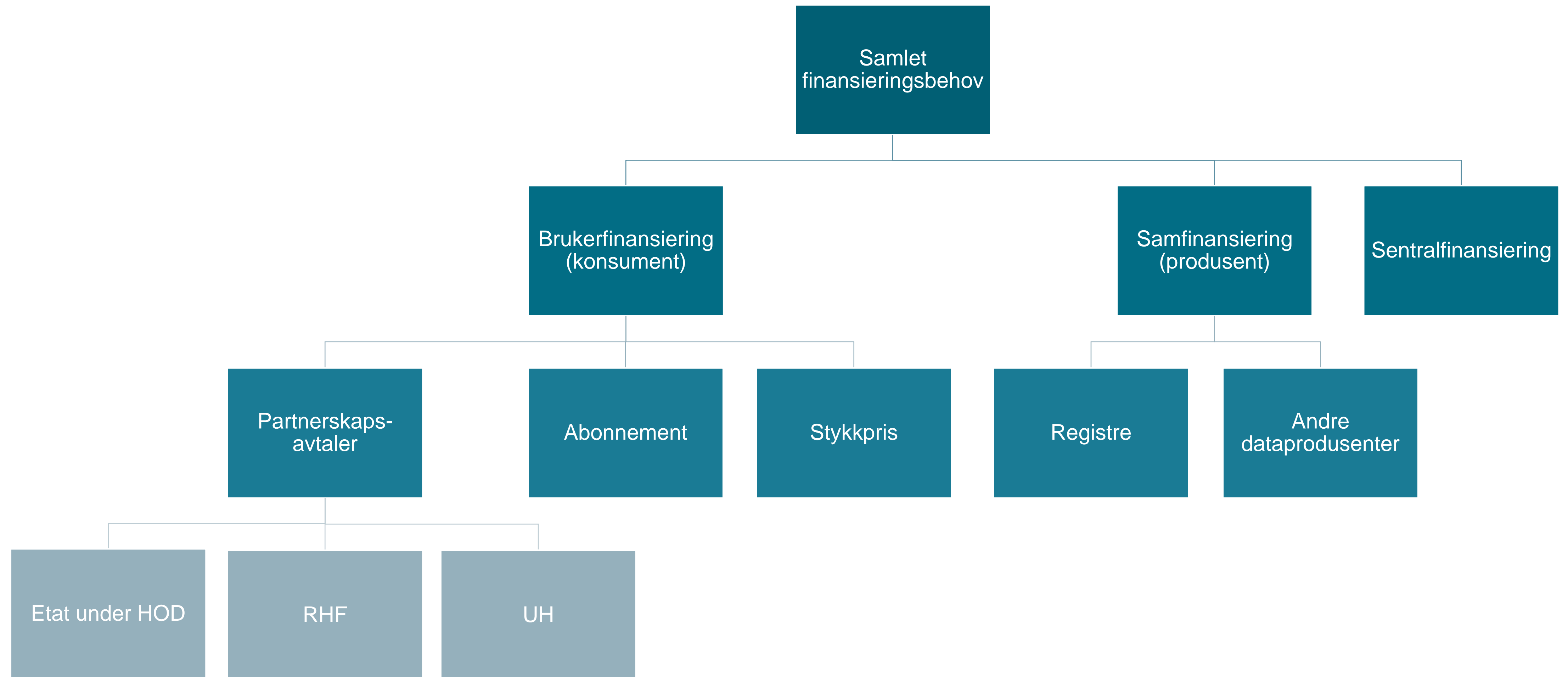




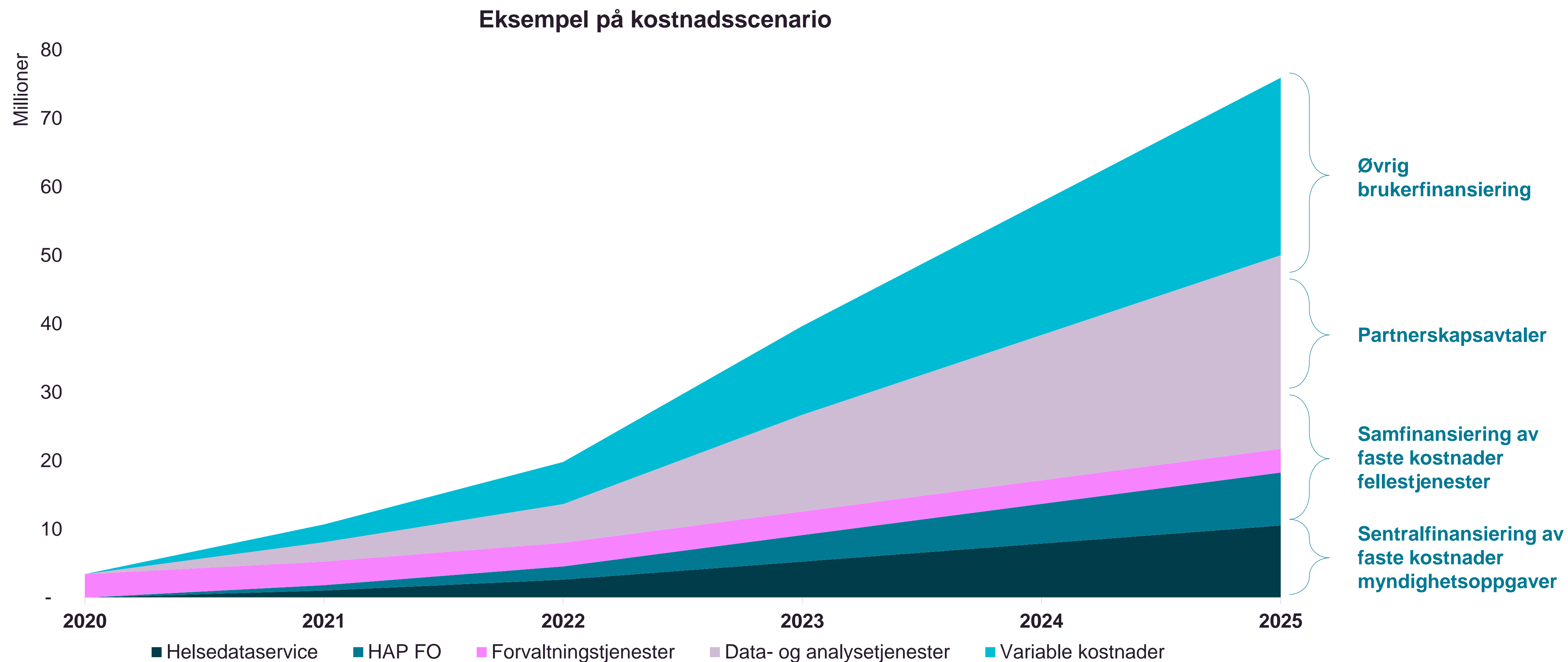
# I økosystemet vil flere aktører inneha rollen som produsent og konsument av produkter og tjenester på Helseanalyseplattformen



# Finansieringsmodellen må hensynta både produsent- og konsumentrollen



# Grunnlaget for finansieringsmodellen er anslått fordeling mellom faste og variable kostnader knyttet til Helseanalyseplattformen








\*Variable kostnader dekker videreutvikling av tjenestene, kvalitetsforbedring og produksjon av dataprodukter



# Eksempel: Hvilke abonnementer bør vi tilby?

Under arbeid

Tjeneste\abonnement	Gratis 	Basis 	Forskning 	Styring&statistikk 	Student 
Åpen innsiktsportal					
Eksp. analyse inkl. kohortutf.					
Variabelkatalog					
Søknadsveiledning					
Bruk av analyserom					
Teknisk brukerstøtte					
Personlig rådgivning data/juss					
Individdata, enkeltutlevering			*		
Individdata, oppdatering			*		
Forsker-innbygger kontakt			*		
Agg. statistikk, enkeltutlev.			*	*	*
Agg. statistikk, gjentakende				*	
Syntetiske opplæringsdata					
Administrere storbrukere					

\* Med egenandel/begrensning

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
<b>05/20</b>	<b>12:45-13:15</b>	<b>Utforming og etablering av permanent organisering av Hersedataservice</b>	<b>D-sak</b>
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	

# Oppdrag i tildelingsbrev 2020

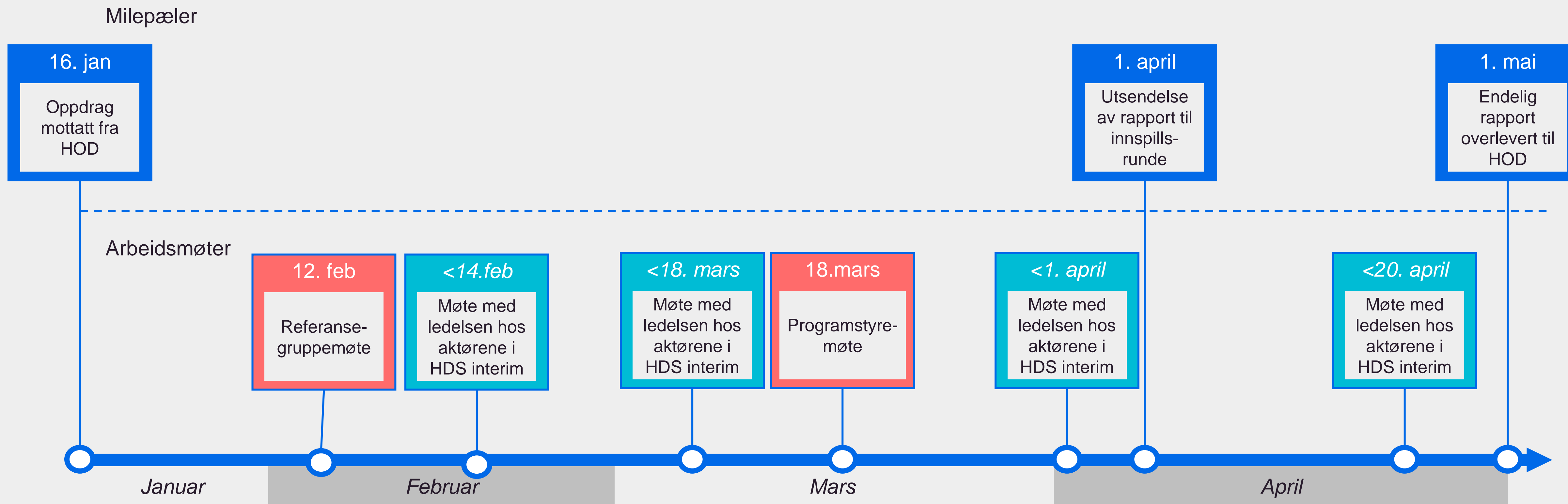
*Gjøre en nærmere vurdering og **konkretisering av oppgavene til Helsedataservice** som grunnlag for beslutningen om organisatorisk forankring. Vurderingen skal ta utgangspunkt i høringsnotatet og innspill fra høringen av forslag om tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven mm.).*

*I tillegg skal vurderingen inneholde en beskrivelse av **grenseflatene til andre sentrale aktører og/eller funksjoner**, og et forslag til gjennomføringsplan med oppdaterte vurderinger av økonomiske og administrative konsekvenser, gitt at denne funksjonen legges til Direktorat for e-helse.*

*Arbeidet skal gjennomføres **i samarbeid med aktørene som inngår i interimsorganisasjonen** for Helsedataservice. Frist for leveransen er 1. mai 2020.*



# Overordnet plan for utredning av permanent organisering av Helsedataservice (HDS)



Samarbeid med partnere i HDS interim om grenseflaten mellom registerforvalterne og HDS

Samarbeid med NHN om grenseflaten mellom NHN og HDS

# Føringer som legges til grunn for oppdraget\*

- 1 Det skal etableres én nasjonal tilgangsfører og en helseanalyseplattform
- 2 Nasjonal tilgangsfører får vedtaksmyndighet for data på og utenfor helseanalyseplattformen (HAP)
- 3 Nasjonal tilgangsfører får myndighet til å gi dispensasjon for taushetsplikt
- 4 Det etableres en tverrsektoriell styring av helsedataområdet
- 5 Det antas at HDS etableres i Direktoratet for e-helse
- 6 Demografiske og sosioøkonomiske opplysninger skal kunne tilgjengeliggjøres via HAP
- 7 REKs forskningsetiske vurderinger fortsetter som før. Ordningen vurderes over tid

\*Føringene kommer i stor grad fra høringsnotatet og høringsvarene til HODs lovforslag om tilgjengeliggjøring av helsedata. Andre utredninger, oppdragsbrev og politiske føringer er også en del av bakgrunnen for rammebetingelsene

# Eksempler på temaer som vil omtales i rapporten

- **Beskrivelse av Helsedataservice**, herunder ansvar og oppgaver, innretning og dimensjonering (antall ansatte, kompetanse, omfang)
- **Grenseflater** mot andre virksomheter
- **Styringsstruktur** (tverrsektorielt områdestyre m.m.)
- **Finansieringsmodell** i en driftssituasjon
- **Gjennomføringsplan** for etablering med tilhørende økonomiske og administrative konsekvenser, vurdering av risiko og avhengigheter





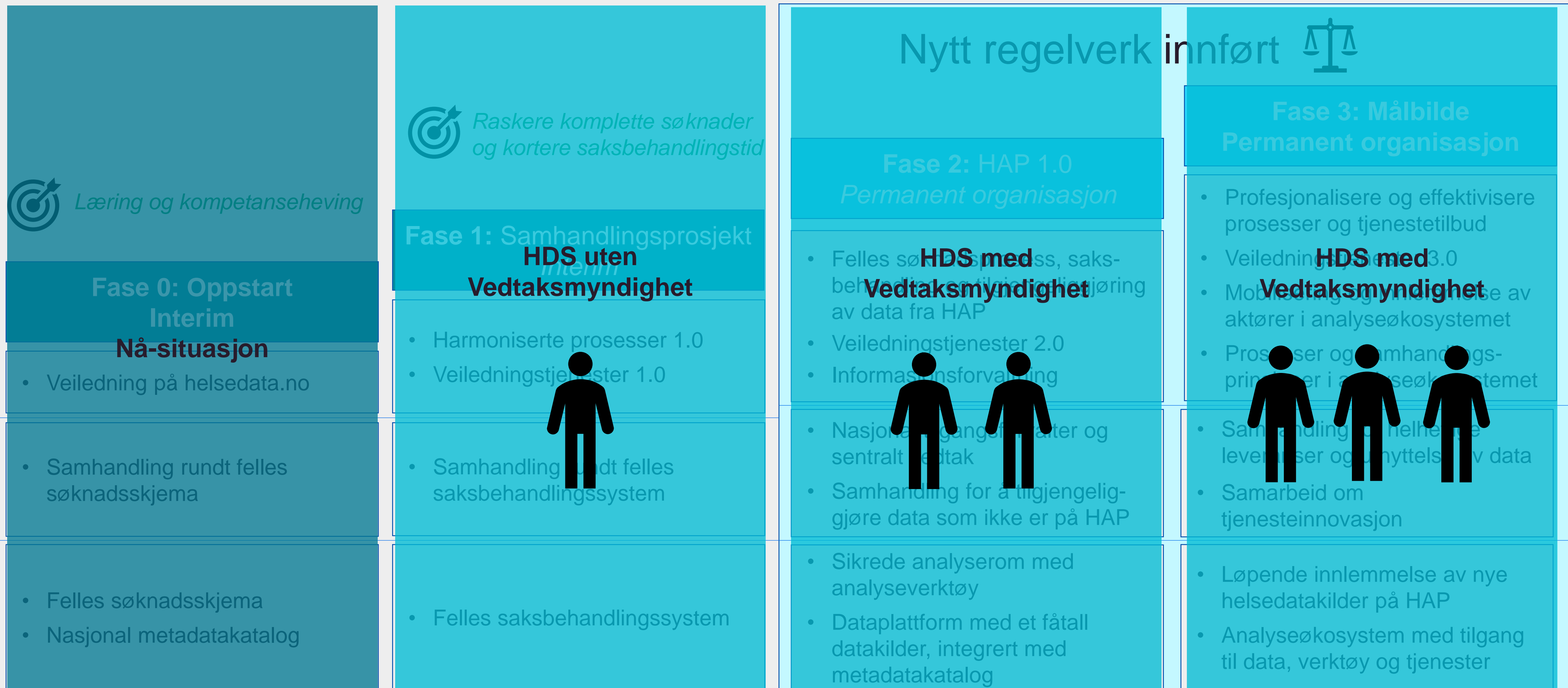
# Overordnet prosess for lov- og forskriftsarbeidet

	2019				2020				2021			
	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Høring ny lov												
Prop. L til Stortinget												
HOD høringsnotat forskrift												
Høringsfase forskrift												
Ikrafttredelse lov												
Ikrafttredelse forskrift												
DPIA, inkl forhåndsdrøftelse med Datatilsynet												

# Helsesdataservice vil utvikles i faser i samsvar med teknisk og juridisk utvikling

 *Harmonisert regelverk og raskere tilgang til helsedata*

 *Standardiserte produkter, markeds plass for tjenester*



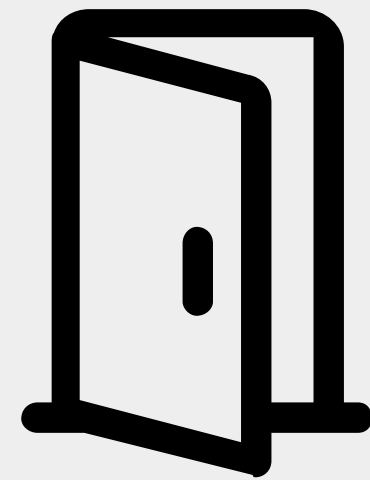
2019-2020

Høst 2020

2021

2025

# Helsesdataservice vil ha to hovedroller:



Tilgangsforvalter for  
sekundærbruk av helsedata



Forvalter av analyseøkosystemet

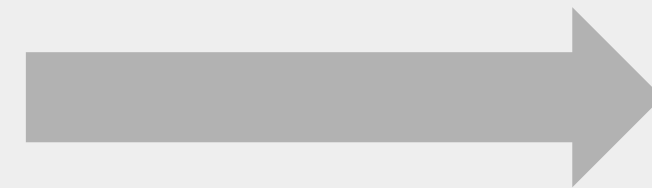
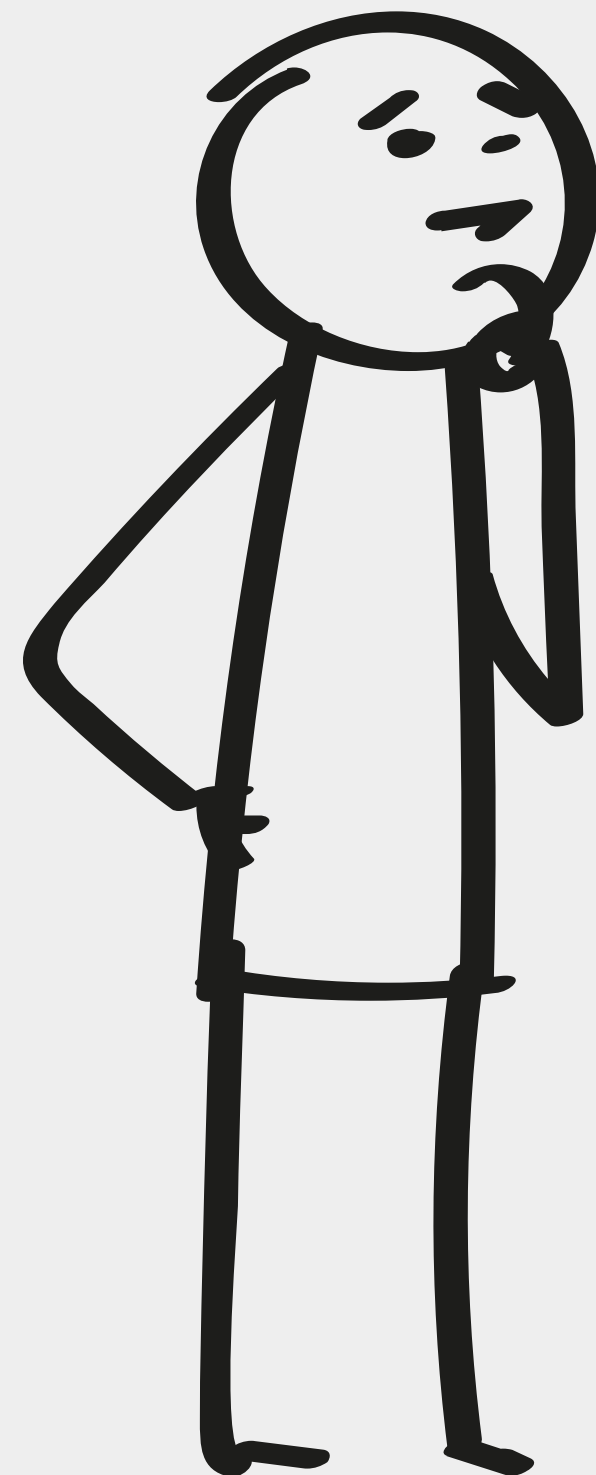
# Hvilke forventninger har dere til Helsedataservice?



Tilgangs-  
forvalter



Analyse-  
økosystemet



## Helsedataservice



*Mottaker og ansvarlig for håndtering av alle søknader om tilgang til sekundærbruk av helsedata. Felles kontaktpunkt for alle brukergrupper*



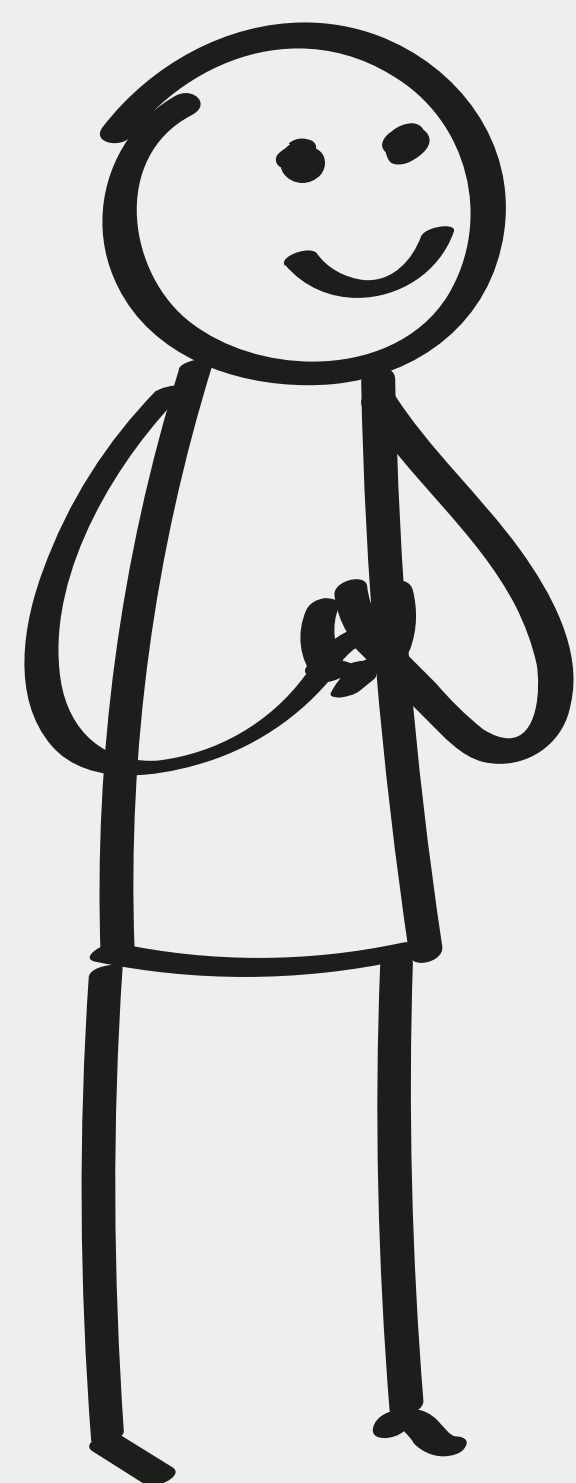
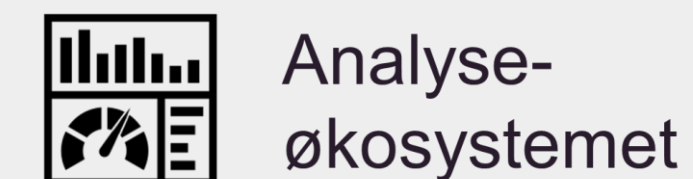
## Registerforvalter



*Håndterer henvendelser som krever spesialistkompetanse om registeret og oppgaver iht. til forskrift og samfunnsoppdrag*



# Helsesdataservice må bygge kompetanse og tillit over tid



Ved  
etablering  
(2021)

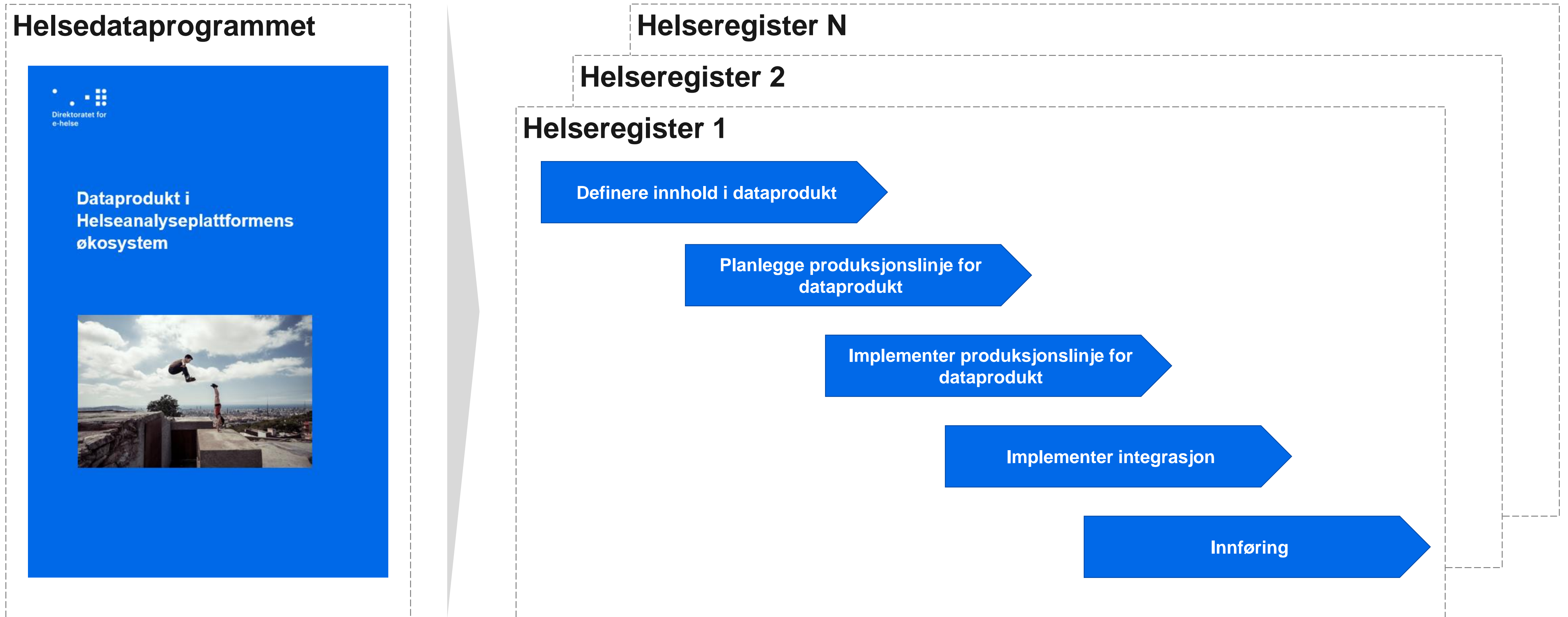


Ved  
målilde  
(2025)

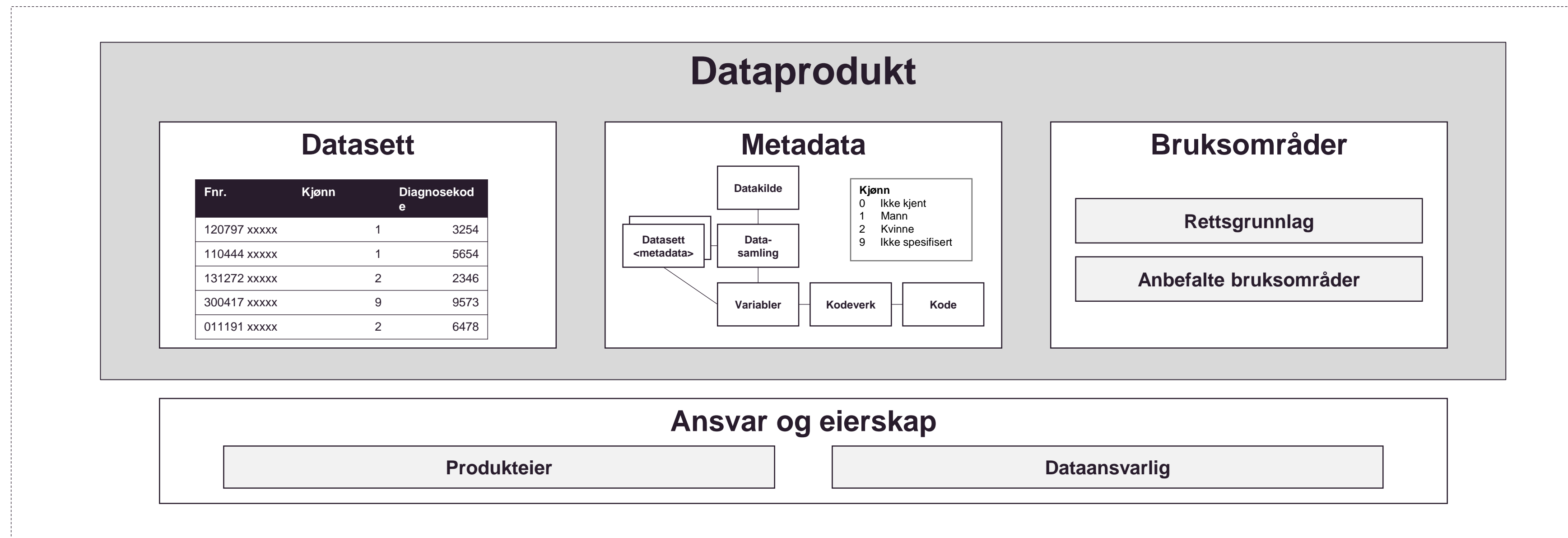


ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
<b>06/20</b>	<b>13:15-13:45</b>	<b>Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem</b>	<b>D-sak</b>
07/20	13:45-14:00	Eventuelt	

# Hesledataprogrammet må sette rammebetingelsene for implementering av dataprodukt og integrasjoner i registrene



# Hva er egentlig forskjellen på et dataprodukt og et datasett?



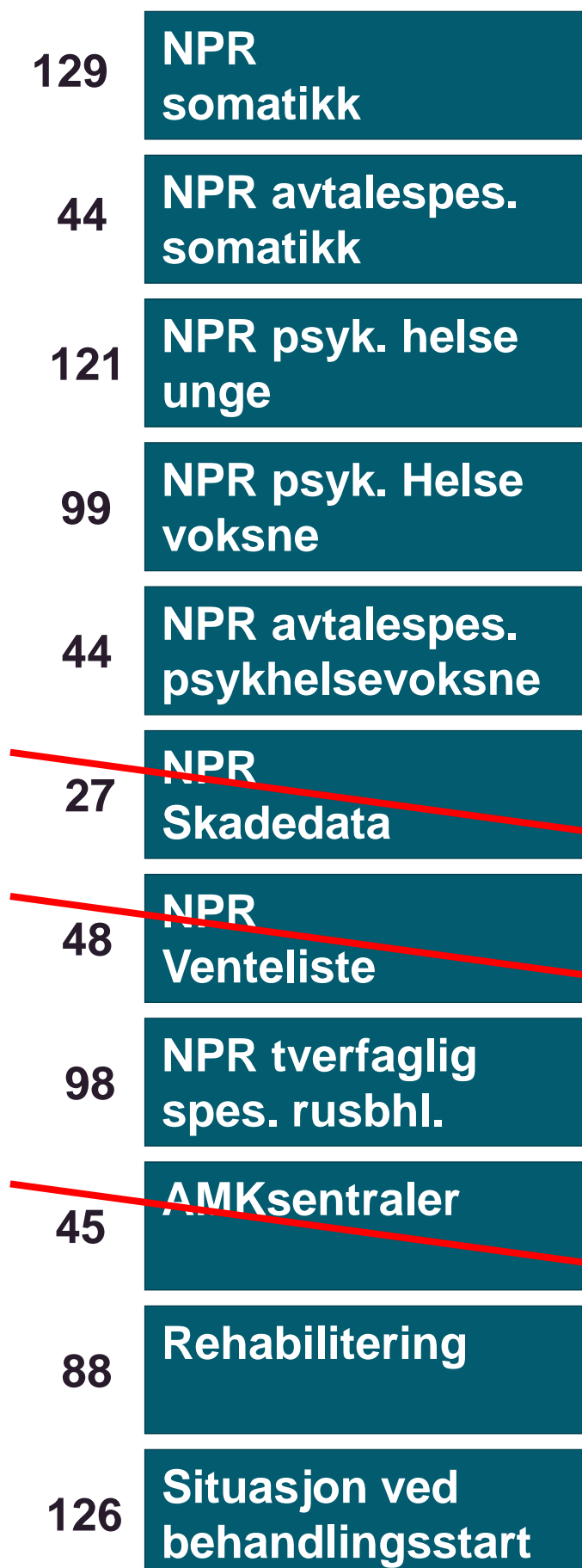
Vi definerer dataprodukter som en sammenstilling av datasett, metadata og bruksområder der en dataleverandør er produkteier med faglig ansvar for innholdet i produktet.



# For epidemiologisk forskning kan et dataprodukt fra NPR på 15 variabler løse de fleste behov

869 variabler

11 tjenesteområder



749 variabler

8 tjenesteområder



15

NPR dataprodukt til epidemiologisk forskning

15 aktuelle NPR-variabler:

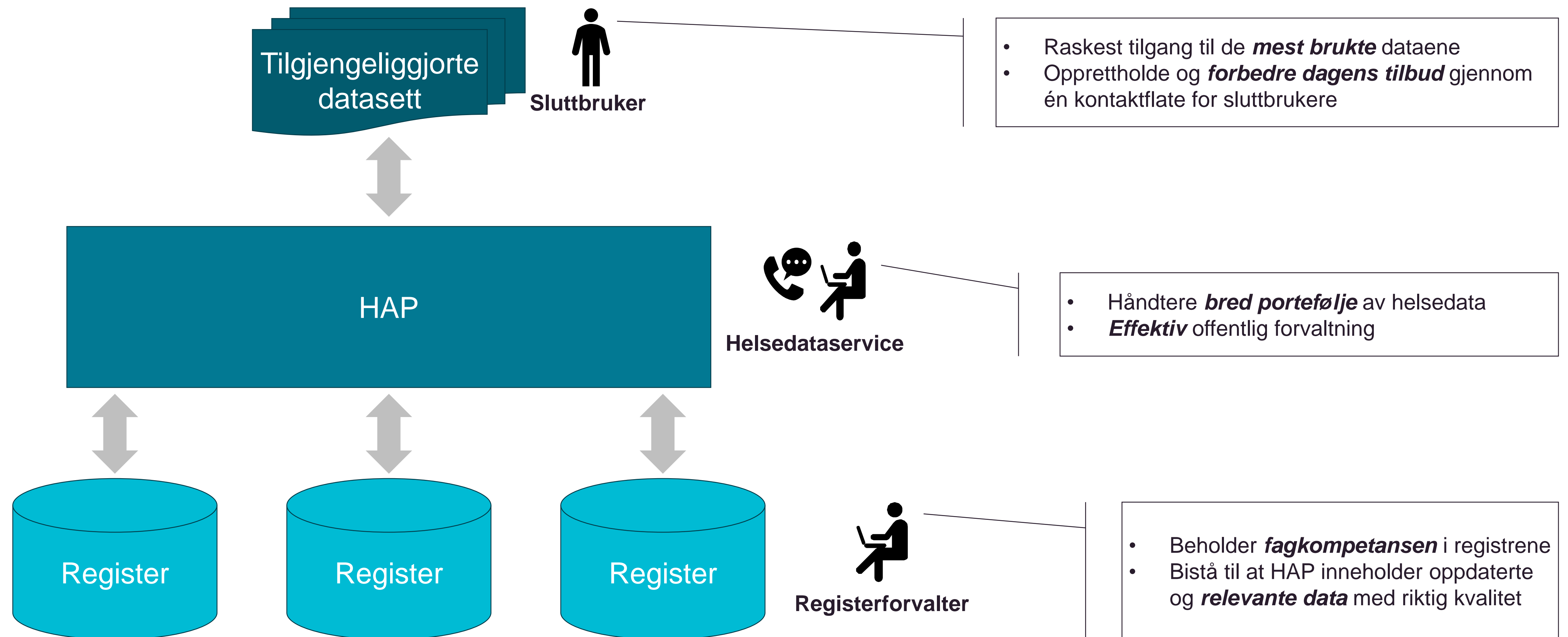
- Tilstand (ICD10)
- Prosedyre
- Inndato
- Utdato
- Liggetid
- Aktivitetskategori 3-delt
- Sykehusfylke
- Sykehusregion
- BehandlingsstedReshId
- Fagområde
- FagenhetReshId
- Inntilstand
- Uttilstand
- Fagområde spesialist
- Tjenesteområde

Variabler om pasient kan hentes fra Folkeregisteret:

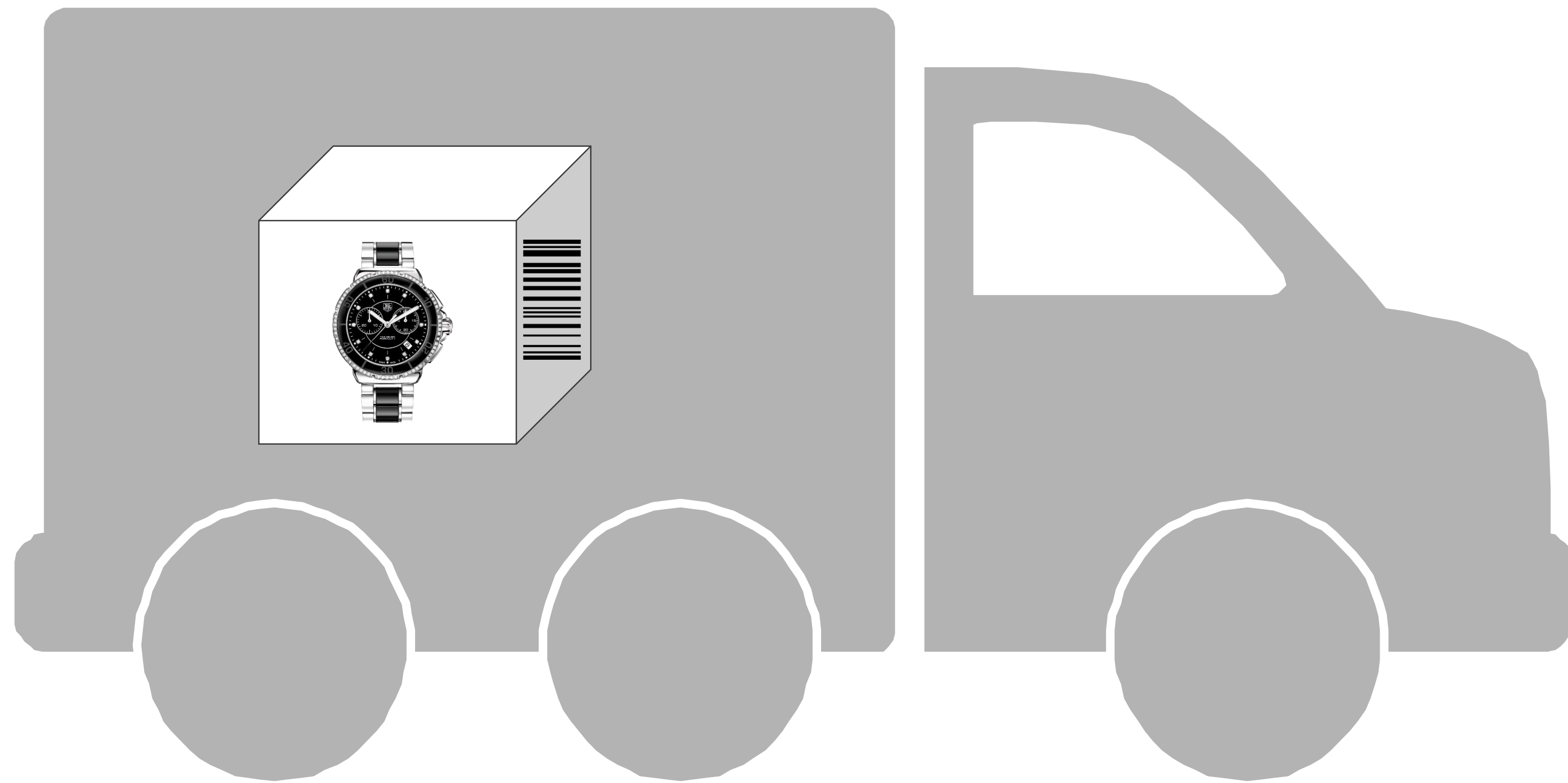
- Kjønn, Fødeår/md, Bostedsregion, bostedfylke, Dødsår/md

Man kan utvikle andre dataprodukt fra NPR tilpasset forskning innen eksempelvis *rus*, *psykisk helse* og *helseøkonomi*

# Dataprodukttilnærmingen innebærer gevinster for alle aktørene i økosystemet



# Et dataprodukt kan betraktes som et hvilket som helst annet produkt



# Dataproduktet må produseres, pakkes inn og transporteres og det må foreligge en avtale

- 1) **Registerforvalter** bestemmer innholdet i dataproduktet
- 2) **Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata** bestemmer hvordan dataproduktet pakkes inn
- 3) **Spesifisering for dataoverføring til Helseanalyseplattformen** bestemmer hvordan dataproduktet transporteres
- 4) **Lovverk og avtaler** regulerer ansvar knyttet til dataproduktene
- 5) **Dataprodukt i Helseanalyseplattformens dataøkosystem** beskriver helheten dataproduktet opererer under





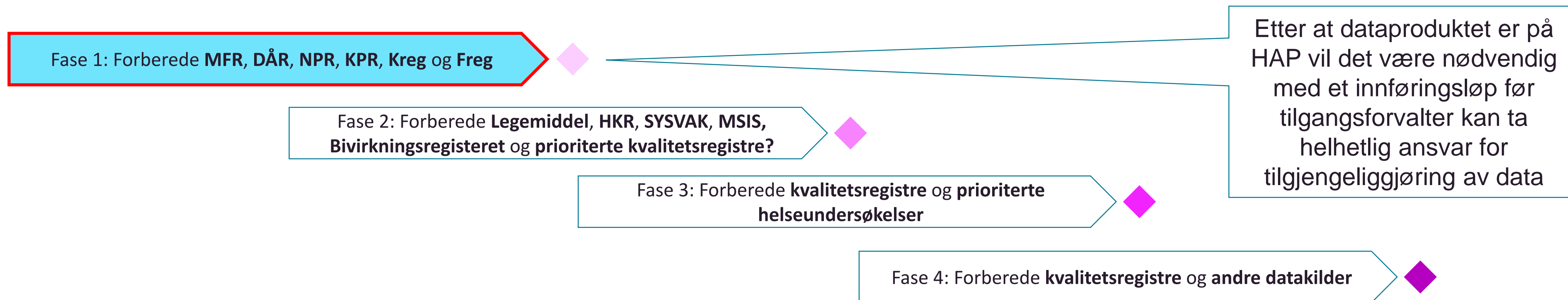
# Prioriteringskriteriene danner grunnlag for en helhetlig vurdering av hvilke datakilder som skal inngå i hvilke faser

- 1** *Bruk av data*
- 2** *Uutnyttet brukspotensiale*
- 3** *Datakvalitet og kobling*
- 4** *Politiske føringer*
- 5** *Kostnader*
- 6** *Risiko*

# Data fra MFR, DÅR, NPR, Kreg og Freg bør inngå i Fase 1 av datakilder på Helseanalyseplattformen

**Diskusjonsgrunnlag**

2020				2021				2022			
Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4



Dato	Datakilder
01.01.2021	Fase 1: MFR, DÅR, NPR, KPR, Kreg og Freg
01.07.2021	Fase 2: Legemiddelregisteret, HKR, SYSVAK, MSIS, Bivirkningsregisteret og prioriterte kvalitetsregistre
01.01.2022	Fase 3: Kvalitetsregistre og prioriterte helseundersøkelser
01.07.2022	Fase 4: kvalitetsregistre og demografiske og sosioøkonomiske data

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

# Diskusjonspunkter

- Foreslått realiseringsstrategi og innretning av arbeidet med etablering av dataprodukter på HAP.
- Tilnærming til prioritering av datakilder, og forslag om at data fra NPR, KPR, DÅR, MFR, Kreg og Freg skal prioriteres i fase 1 med mål om publisering på Helseanalyseplattformen i første del av 2021.

ID	Tidspunkt	Sak	Sakstype
01/20	10:00-10:15	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B-sak
02/20	10:15-11:25	Status fra programmet	O-sak
03/20	11:25-11:55	Målindikatorer	D-sak
	11:55-12:25	LUNSJ	
04/20	12:25-12:45	Finansieringsmodeller for drift av Helseanalyseplattformen	D-sak
05/20	12:45-13:15	Utforming og etablering av permanent organisering av Helsedataservice	D-sak
06/20	13:15-13:45	Dataprodukt i Helseanalyseplattformens økosystem	D-sak
<b>07/20</b>	<b>13:45-14:00</b>	<b>Eventuelt</b>	



<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>

<https://www.helsedata.no>