



helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

Programstyremøte for Helsedataprogrammet

11. mars 2021



ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

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

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

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

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

Helsedataservice forankres organisatorisk i Direktoratet for e-helse.



The screenshot shows the website Regjeringen.no with a search bar and navigation menu. The main content area displays a news article titled "Helsedataservice til Tynset" with a date of 21.12.2020. The article text states: "Regjeringen har som mål å gjøre helsedata lettere tilgjengelig for forskning og analyse og har startet arbeidet med å bygge helseanalyseplattformen. Neste steg er å etablere Helsedataservice som en førstelinjetjeneste for tilgang til helsedata. Regjeringen har besluttet at hovedtyngden av denne tjenesten skal lokaliseres til Tynset." It also mentions that jobs will be opened in Trondheim and that the service will be anchored in the Directorate for e-health. A sidebar on the right shows the department "Helse- og omsorgsdepartementet" and a "TEMA" section with "E-helse" and "Regional- og distriktpolitikk" tags.

Tidslinje for lov- og forskriftsarbeidet



Ny versjon av helsedata.no

- Sidene om datakilder
 - Forbedret design og funksjonalitet
 - Viser mer informasjon om hver datakilde, hentet fra nasjonal metadatakatalog
- Bedre oversikt for søker over påbegynte og innsendte søknader
- Variabelutforsker
 - Utvidet med variabler fra Forsvarets helseregister, Norsk helsearkiv og Kuhr (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner)
 - Andre forbedringer i variabelutforsker og tilhørende funksjonalitet for å lage variabellister som legges ved søknad
- Forbedringer for enklere vedlikehold

Pågående arbeid: Schrems II

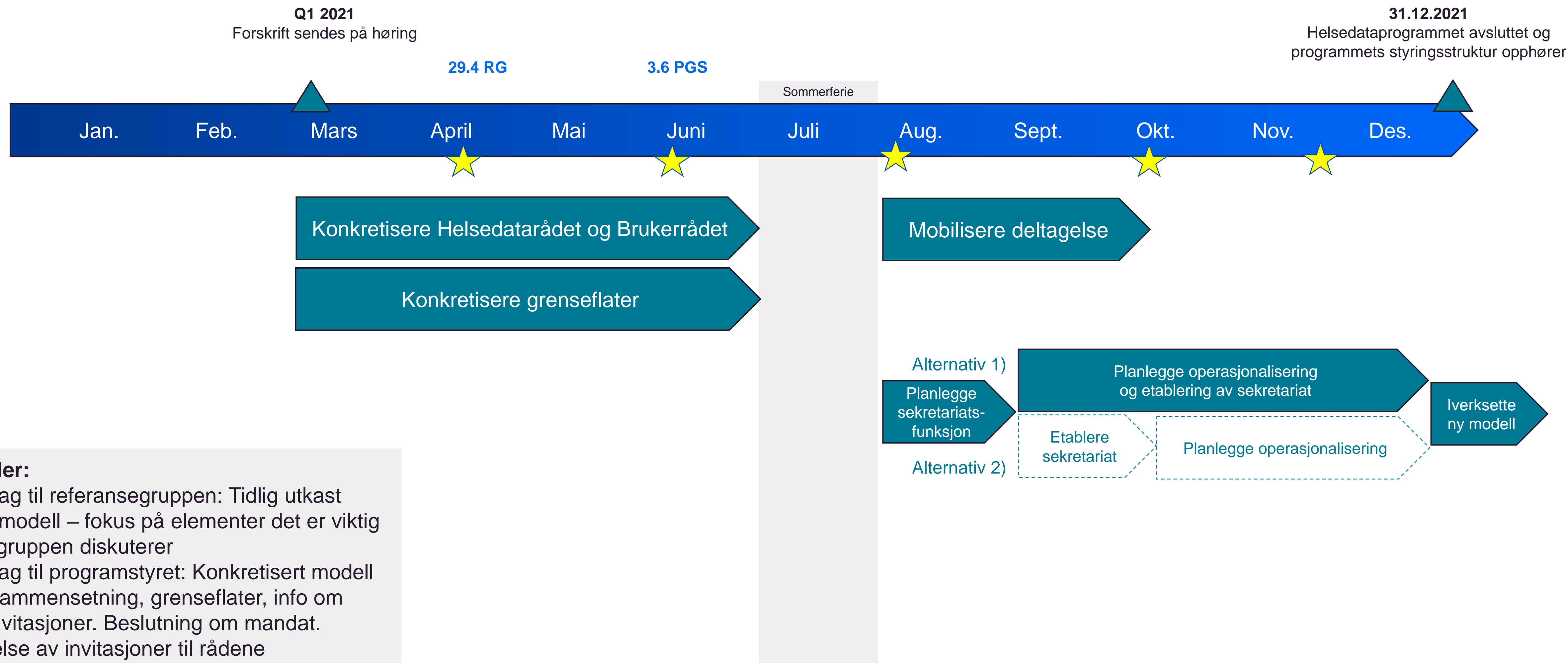
Schrems II - dommen

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

Pågående arbeid...

- Data- og analysetjenester:
 - Accenture og Microsoft har levert faktagrunnlag.
 - NHN / e-helse arbeider med vurderinger av risiko ved mulig overføringer til tredjeland, beskyttelsesnivået og om det må treffes ytterligere tiltak på Helseanalyseplattformen.
 - Møte 18.3 med FHI, Hdir og Kreg om vurderingene.
- Søknads- og saksbehandlingstjenester:
 - NHN har vurdert risiko ved mulige overføringer til tredjeland for løsningen i ordinær drift, ved supporthenvendelser og ved lovpålagt utlevering.
 - Dette er oversendt e-helse (databehandler) og registerforvalterne (dataansvarlige) som gjør egne vurderinger.
 - NHN har vurdert risikoen for Pega til lav i ordinær drift.
- Videre utredninger i Direktoratet for e-helse og Norsk Helsenet av alle tjenester og løsninger.
- Direktoratet og NHN deltar også i samarbeid i regi av SKATE/Digdir om Schrems II i offentlig sektor.

Tentativ plan for etablering av modell for styring brukerinnflytelse



★ Milepæler:

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

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

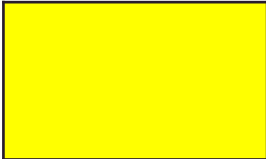
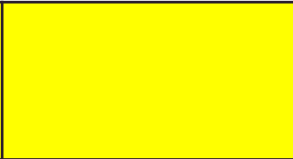
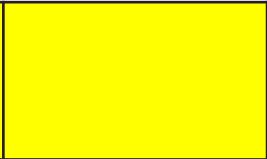






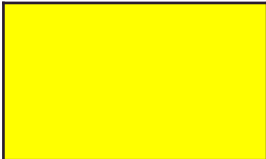
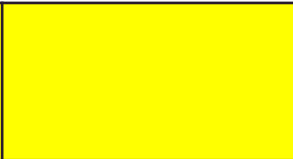


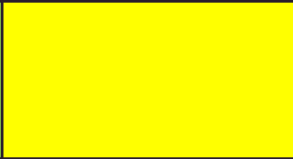
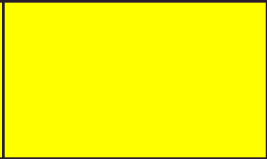






9.8: Utsendelse av invitasjoner til rådene

1.10: Deltagelse i rådene aktørene avklart

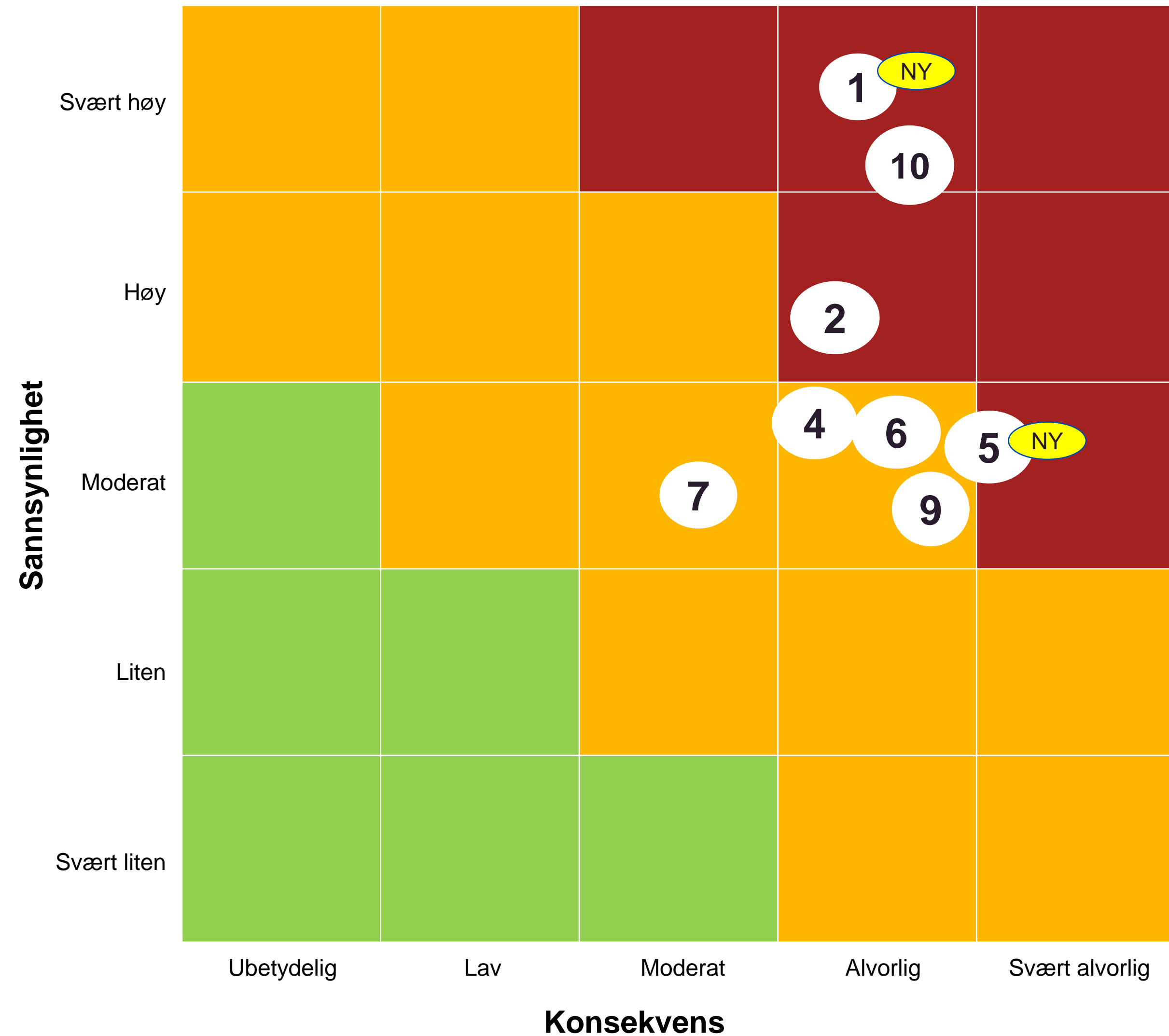
(1.10: Etablert sekretariat for rådene (tentativ))

15.11: Innkalling til første møter sendt ut

Overordnet status Helsedataprogrammet

	FORRIGE	NÅ	TENDENS	
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none">• Uendret overordnet status, men med negativ tendens og økt risiko.• Kostnader og varighet for etablering av Helsedataservice er reestimert grunnet lokaliseringsbeslutning
Økonomi				<ul style="list-style-type: none">• Tildelt budsjett 2021 iht. opprinnelig plan etter KS2. Inntruffet estimatusikkerhet og hendelsesusikkerhet for steg C medfører behov for bruk av usikkerhetsavsetning. Budsjettkonsekvenser for lokaliseringsbeslutning er estimert og levert til departementet.
Ressurser				<ul style="list-style-type: none">• Betydelig usikkerhet knyttet til ressursbehov til etablering av Helsedataservice og overgangsordningene som også vil kreve ressurser fra registerforvalterne i en lengre periode enn planlagt.
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none">• Økt risiko for forsinket oppstart av permanent Helsedataservice som følge av lokalisering.• Utsatt lansering av felles saksbehandlingssystem. Øvrige systemlanseringer iht. plan, men med noe økning i usikkerhet for fremdrift.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none">• Levert funksjonalitet i felles saksbehandlingssystem blir så langt ikke vurdert som tilstrekkelig av brukerne.
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none">• Avhengighet til avklaringer som følge av forsinket forskriftsarbeid.• Avhengighet til juridiske rammebetingelser, der konsekvensen av Schrems II-dommen ikke er kjent ennå.• Avhengigheten til ressurser hos registerforvalterne har økt etter behov for lenger overgangsordninger som følge av lokaliseringsbeslutning for Helsedataservice.
Risiko				<ul style="list-style-type: none">• Negativ tendens. Største risiko er avhengighet til avklaringer i forskriften, forsinket bemanning av Helsedataservice, konsekvenser av Schrems II og manglende kapasitet og kompetanse til saksbehandling i overgangsfasen for etablering av Helsedataservice. Risiko for underfinansiering av planlagte aktiviteter.

Overordnet programrisiko HDP



	Risikoelementer	Tiltak (oppdatert februar 2021)
1	Schrems II-dommen medfører at tilbudt løsning ikke kan tas i bruk uten vesentlige endringer	<ul style="list-style-type: none"> - Ekstern nøkkelhåndtering - Standard kontraktsklausuler - Kun support-tilgang innenfor EU - Utredninger og risikovurderinger av restrisiko - Forhåndsdrøfting med Datatilsynet
2	Manglende kapasitet og/eller budsjett blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger	<ul style="list-style-type: none"> - Medfinansiering av pukkelkostnader hos registerforvalterne - Tett samarbeid om prosessutvikling og planlegging av implementering av nye oppgaver, for tilpasning etter registerforvalternes situasjon - Tett dialog på både operativt nivå og ledernivå for fortløpende vurdering av tilpasset arbeidsform - Vurderer det totale omfanget og prioritering av HDP-oppgaver som utfordrer kapasitet hos registerforvalterne for å sikre at tilgjengelige ressurser blir brukt på de mest kritiske områdene. - Raskest mulig oppbemanning av HDS for å avlaste ressursbehovet mot RF
4	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling	<ul style="list-style-type: none"> - Bidra aktivt med innspill til forarbeidet med forskriften - God dialog med HOD om utviklingen i forskriftsarbeidet, for å redusere risiko for at det utvikles funksjonalitet eller HDS-planer som ikke blir iht. endelig forskrift
5	Løsningene som programmet leverer tas ikke i bruk på grunn av for svak brukskvalitet	<ul style="list-style-type: none"> - Tidlig involvering av sluttbrukere, og kort avstand mellom utviklere og behovshavere - Utvikling etter smidige prinsipper - Tett oppfølging, forankring mot ledelse og forventningsstyring - Avtalte akseptansekriterier og veldefinerte brukerhistorier før utvikling
6	Strategisk viktige beslutninger på politisk og ledernivå er forsinket eller uteblir	<ul style="list-style-type: none"> - Belyse konsekvenser av nedprioriteringer eller forsinkelser - Regelmessige ledermøter med sentrale aktører og interessenter som fokuserer på behovet for avklaringer og konsekvenser av forsinkelser - Bidra med saksgrunnlag til politisk ledelse - Prioritere strategisk viktige saker og politiske saker
7	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne i programmet	<ul style="list-style-type: none"> - Ansette flere interne ressurser og sikre kontinuitet ved å beholde allerede allokerte interne ressurser - Innleie av eksterne ressurser etter behov og avtaler - Kontinuerlig vurdering av omfang - Prioritering av oppgaver etter nytteverdi og målprioritet
9	Sluttbrukere er ikke forberedt på å ta i bruk tjenester og løsninger	<ul style="list-style-type: none"> - Forankring- og informasjonsaktivitet i UH-sektoren, på både virksomhetsnivå og direkte mot brukere - Kommunikasjonsplan og innføringsplan under arbeid
10	Forsinket oppstart av Helsedataservice grunnet lokalisering på Tynset	<ul style="list-style-type: none"> • Planlegge overgangsordninger og stegvis innfasing av vedtaksmyndighet • Replanlegge rekrutteringsplan og behov for kapasitet og kompetanse i samarbeid med registerforvalterne • Klargjøre kostnadskonsekvenser og finansieringsbehov • Etablering av sentrale linjefunksjoner i E-helse for ivaretagelse av dataansvar

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

FELLES SAKSBEHANDLINGSLØSNING (PEGA)

- Registerforvalterne (FHI, Hdir og Kreg) har vurdert at Pega som felles saksbehandlingsløsning mangler kritisk funksjonalitet, og kan derfor ikke tas i bruk i nåværende versjon.
- Tiltak:
 - Restanser i produktkøen (behov og krav) gjennomgås og analyseres ytterligere for å kunne gjøre prioritering av innhold i nye leveranser. Registerforvalterne er involvert i prioriteringen gjennom innføringsansvarlige.
 - Vi legger ny plan for produksjonssettinger fram mot 1.9 - tre leveranser: mai, juni og august/september. Pluss en leveranse i desember.
 - Videre utvikling vil ta høyde for funksjonalitet for saksbehandling både distribuert(registerforvalterne) og sentralisert(Helsedataservice) i parallell.

FELLES SAKSBEHANDLING YTTERLIGERE TILTAK

- Økt fleksibilitet i behandlingsprosessen i løsningen. Eksempler: I neste versjon trenger ikke saksbehandlerne vente på hverandre i behandlingen av sammensatte saker – kan ferdigbehandle til ulike tidspunkt. Ulike rutiner for signering av vedtak.
- Ulike tidspunkt for å ta i bruk løsningen: Virksomhetene kan ta i bruk løsningen til ulike tidspunkt. Saker kan behandles i Pega i en virksomhet og i eksisterende løsninger i en annen – samordning som i dag.
- Tettere brukermedvirkning: Saksbehandlere i de tre første virksomhetene involveres enda tettere i selve utviklingen. Forutsetter tilstrekkelig forankring i egen virksomhet, tid og motivasjon.
- Lederforankring: Arbeide videre med samarbeidsformer på ledernivå.

Forslag til vedtak

Programstyret har fått saken til orientering og har gitt innspill til vurderingene av gjennomføringsstrategi og videre planlegging.

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

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

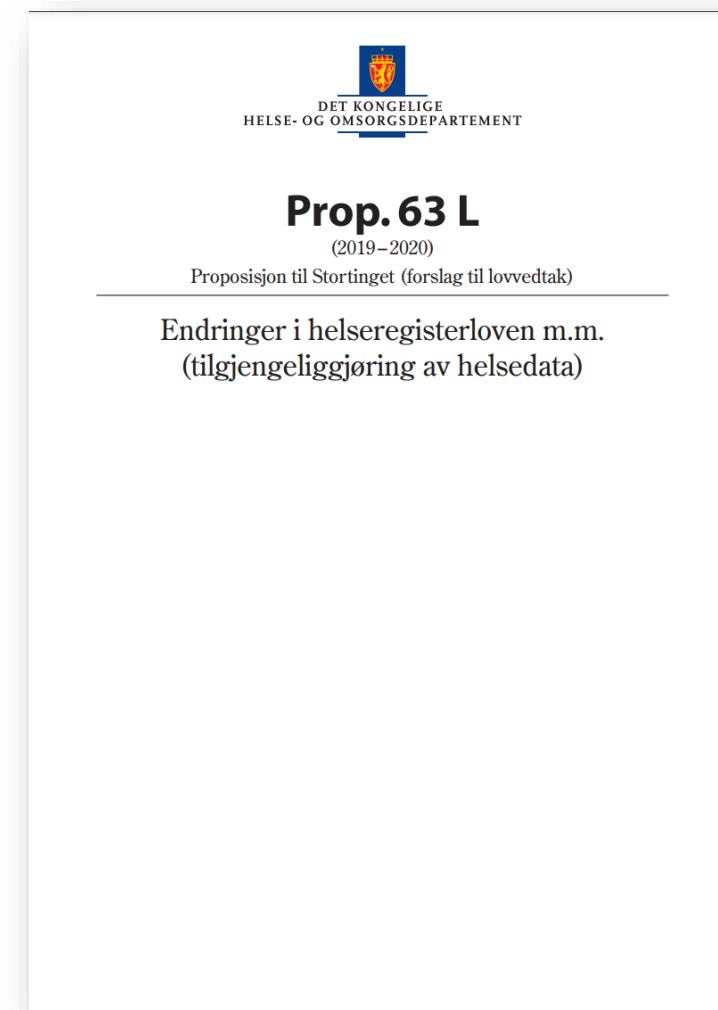
- 1. Plan for etablering av Helsedataservice på Tynset, inkludert tiltak for å ivareta eksisterende kapasitet og kompetanse mens fagmiljøet bygges opp på Tynset. Utkast innen 25. februar. *Levert***
- 2. Konkretisere og oppdatere kostnadsanslagene, herunder anslå omfanget av organisasjonsendringen i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

Arbeidet skal gjøres i samarbeid med registerforvalterne.

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



Våren 2020
Beskrivelse av roller, ansvar og oppgaver i Helsedataservice

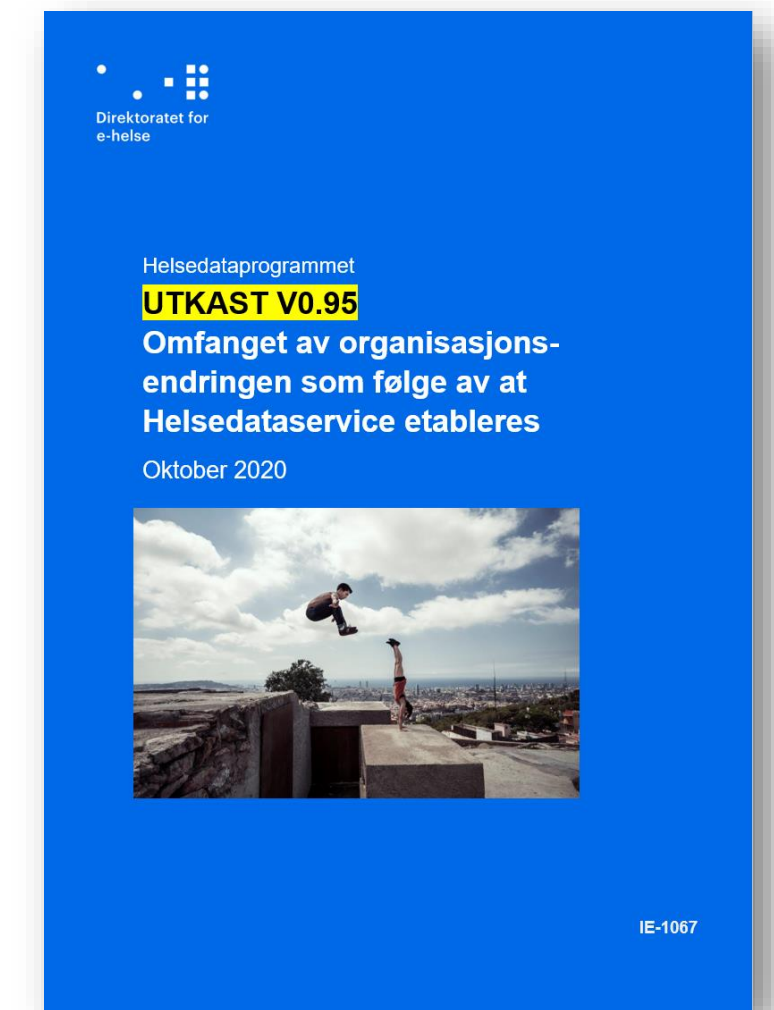


Høsten 2020
Lovendring vedtatt på Stortinget

Vår 2021
Forskrift sendes på høring



Høsten 2020
Opprinnelig bemannings- og rekrutteringsplan



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



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

Endrede forutsetninger fra høsten 2020

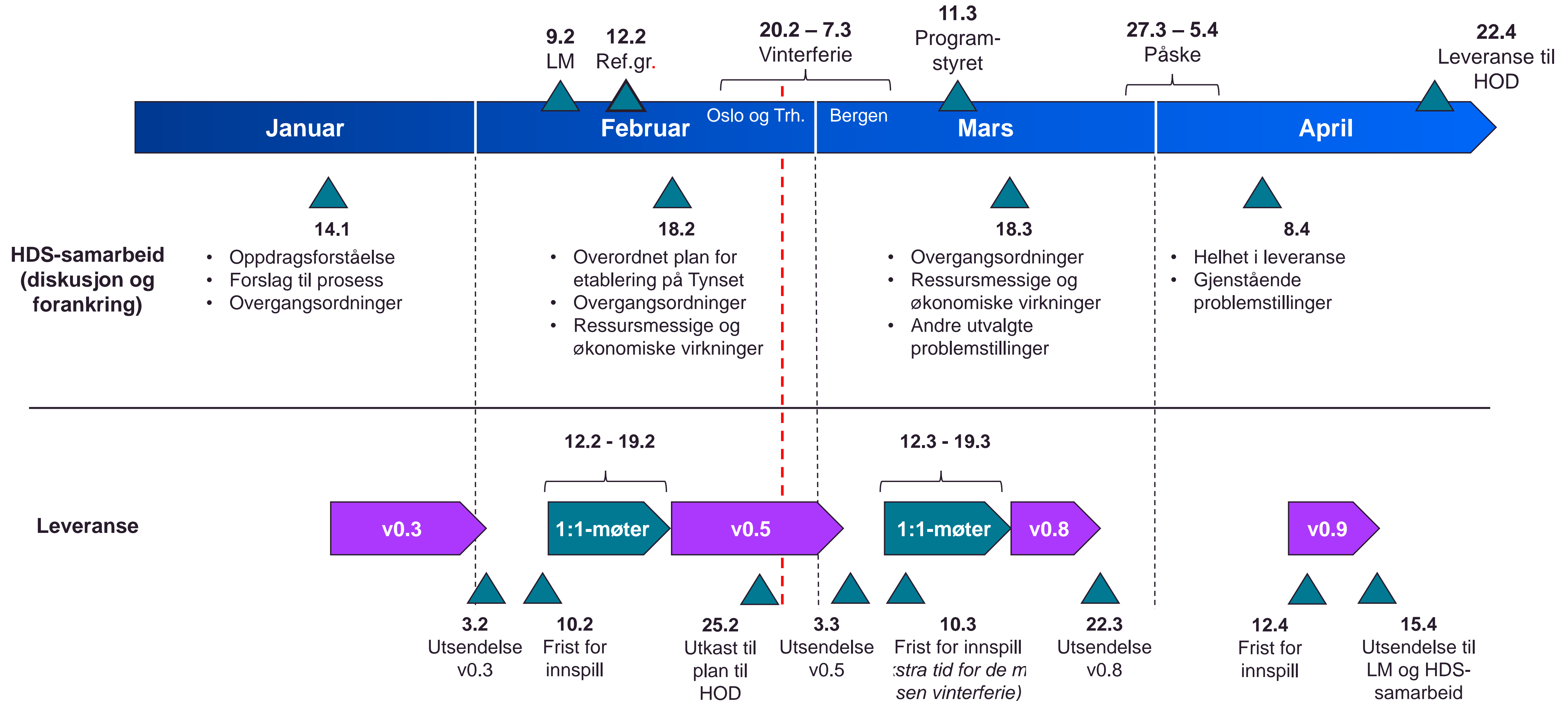
Forsinkelser i lov- og forskriftsarbeid → Registerforvalterne må beholde førstelinjeoppgaver lenger

Politisk beslutning om lokalisering på Tynset:

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

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

Prosess for arbeidet med leveransen



Dette er rammene for tilnærmingen til oppbygging av kompetanse og kapasitet i Helsedataservice

1

Politisk beslutning:

Hovedtyngde på Tynset, noen stillinger i Trondheim

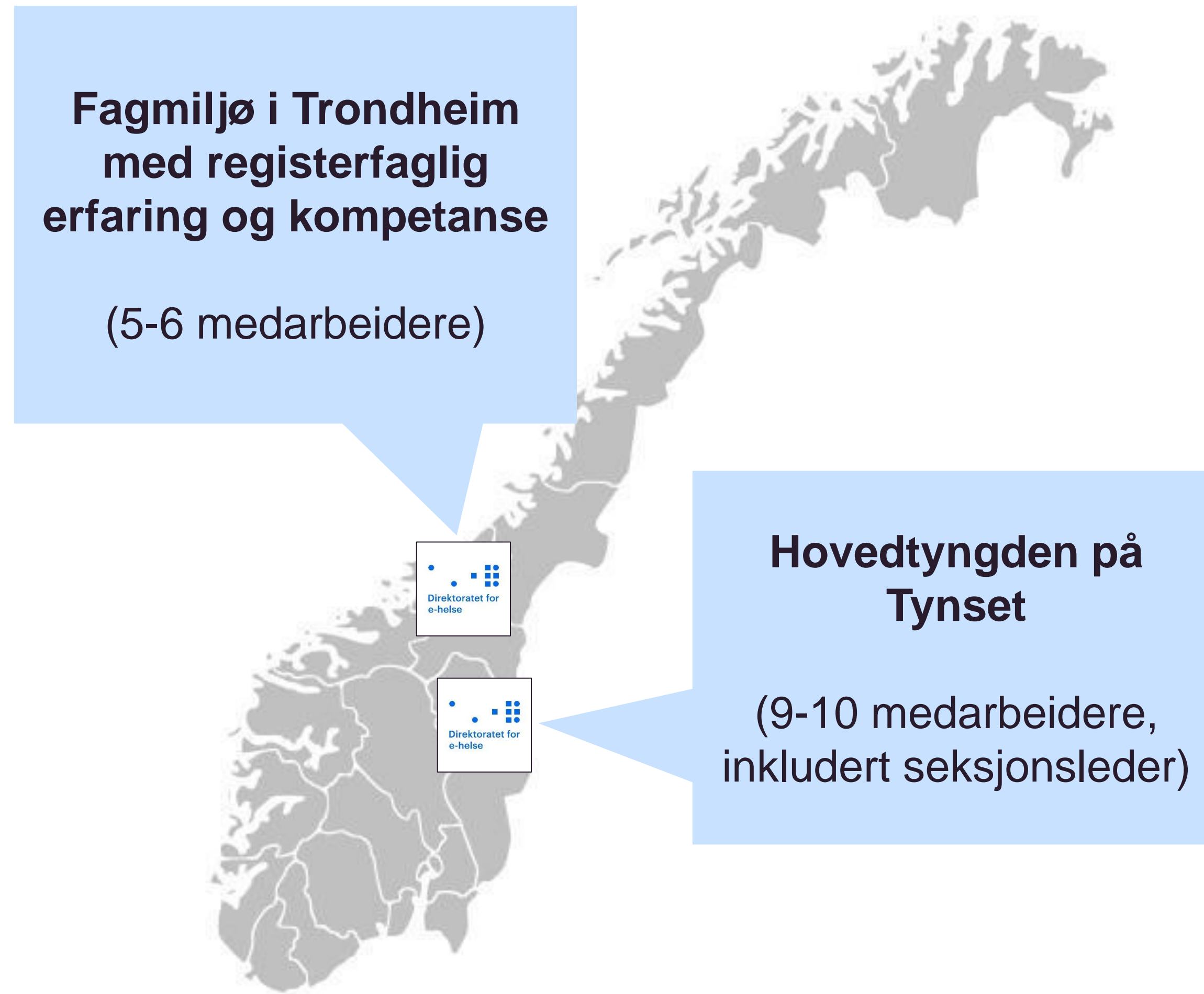
2

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

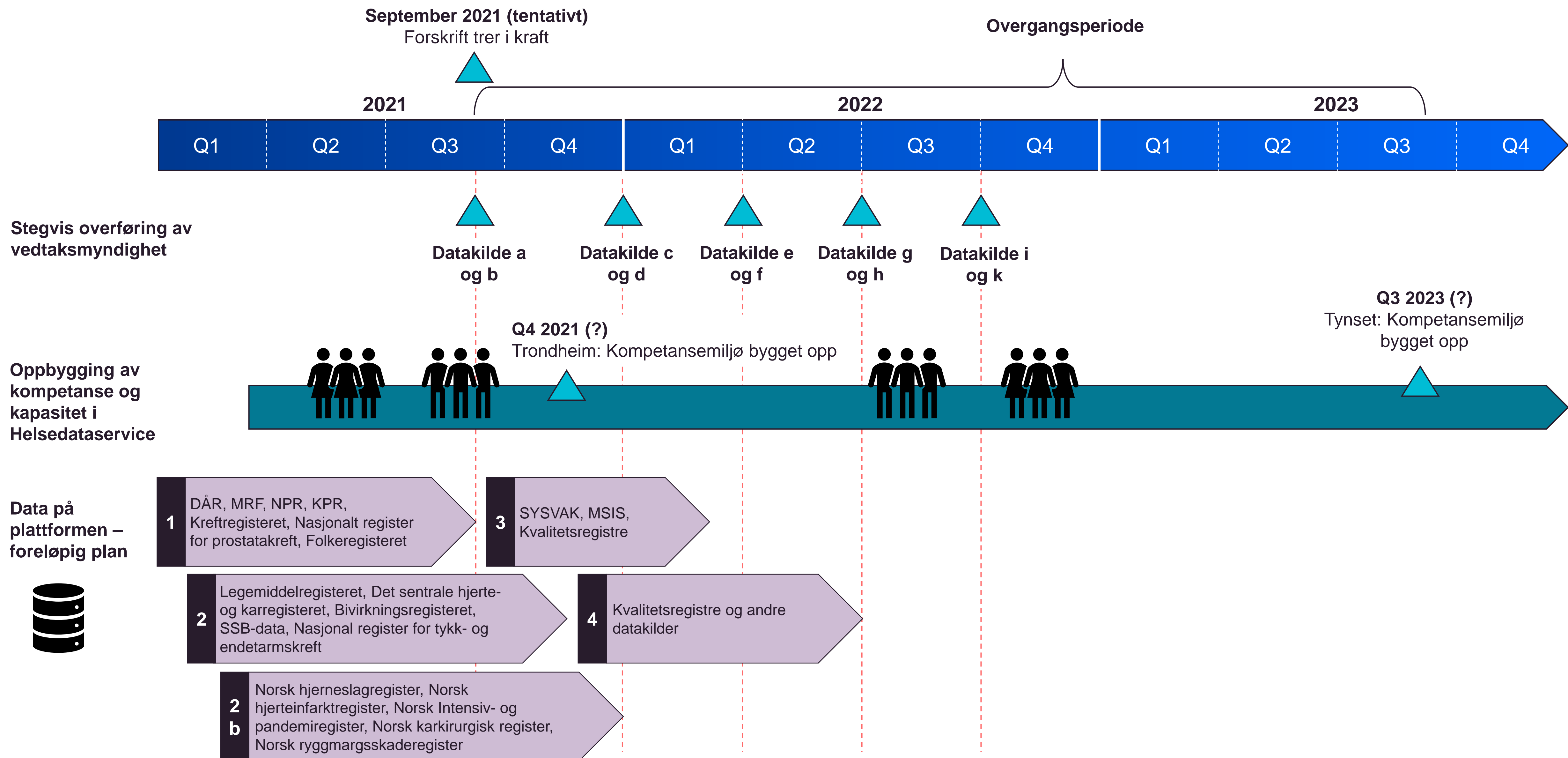
- En (1) fast og seks (6) midlertidige ansatte i Helsedirektoratet med rett og plikt er også motivert for å overføres til Helsedataservice, med arbeidssted Trondheim
- Øvrige medarbeidere (med og uten rett og plikt) ønsker ikke å flytte til Tynset for å jobbe i Helsedataservice der

Oppbygging av kompetanse og kapasitet i Helsedataservice

Helsedataservice er en kompetansekritisk enhet, og det er sterkt ønskelig å få med seg eksisterende kompetanse fra registerforvaltningen når førstelinjen bygges opp



Illustrativ plan for stegvis overføring av vedtaksmyndighet



Foreløpig plan for stegvis overføring av vedtaksmyndighet

	Datakilder	Tentativ dato (høy usikkerhet)
Gruppe 1 – kompetanse på registrene overføres til Helsedataservice ved oppstart	<i>Helsedirektoratet</i> : Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)	1.9.2021
Gruppe 2 – registre med relativt få variabler og tilrettelagt for overføring til HAP	<i>FHI</i> : Dødsårsaksregisteret (DÅR) og Medisinsk fødselsregister (MFR)	1.3.2022
Gruppe 3 – registre der arbeidet med dataprodukter er igangsatt p.t. og/eller det er konkrete planer for overføring av data til HAP	<i>FHI</i> : Hjerte- og karregisteret (HKR), Legemiddelregisteret (LMR), Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Vaksinasjonsregisteret (SYSVAK) <i>Kreftregisteret</i> – Insidensregisteret og kvalitetsregistrene	1.9.2022
Gruppe 4 – datakilder der det p.t. ikke er konkretisert planer for overføring av data	<i>FHI</i> : Helseundersøkelser, flere nasjonale helseregistre, andre datakilder <i>RHF / HF</i> : Medisinske kvalitetsregistre <i>Andre</i> : Helseundersøkelser, biobanker, m.m.	-

Grov tidslinje for Helsedataservice i 2021

Direktoratet for e-helse
v/Helsedataprogrammet

Helse- og
omsorgsdepartementet

21.12.2020 Regjeringsbeslutning

Organisatorisk forankring: *Direktoratet for e-helse*

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

**Illustrativ -
tentative datoer**

September (?)
Helsedataservice
etableres

31.12.2021
Helsedata-
programmet fases ut

Jan.

Feb.

Mars

April

Mai

Juni

Juli

Aug.

Sept.

Okt.

Nov.

Des.

**Planlegge og
forberede
etablering**

Oppdrag: Plan og estimering

Detaljert planlegging

Bemanning

Rekruttering Helsedataservice

HR-prosess med
Helsedirektoratet og FHI

Avklare rett og
plikt

Inn-
plassering

Medarbeidere overføres

Overgangsordning:
Ressurssamarbeid med
registerforvalterne

Avklare omfang og tilnærming

Forberedelse (avtaler, opplæring, m.m.)

Operasjonalisering

Opplæring

**Helseanalyse-
plattformen**

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

**Andre etablerings-
aktiviteter**

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

Avhengighet:
Forskriftsarbeidet

Mars (tentativt)
Forskrift sendes på høring

Høring

September (?)
Ikrafttredelse av lov og forskrift

Stegvis overføring av vedtaksmyndighet

Spørsmål til programstyret

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

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

Forslag til vedtak

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

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

Indikatorer til Helsedataprogrammet - Nullpunkter 2019

·:·:·: Direktoratet for e-helse



Mer og bedre helseforskning

Antall søknader om data til forskning

517

Antall publikasjoner basert på registerdata

172

FAIR-score

Nullpunkt måles i 2020

Tildelinger til forskning på helsedata



Tidsbesparelser forskning

Antall søknader spart pga nytt felles søknadsskjema

0

Andel komplette søknader

33 %

Utleveringstid i dager

Nullpunkt måles i ny saksbehandlingsløsning

Bruk av selvbetjente analyser



Økt effektivitet registerforvaltning

Andel søknader registrene mottar via felles søknadsskjema

0 %

Antall timer brukt på saksbehandling per søknad om helsedata

Nullpunkt måles i ny saksbehandlingsløsning

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 kvalitetssikring, styring og helseovervåking

Antall søknader til kvalitetssikring, administrasjon eller styring

145

Antall søknader til medisinske kvalitetsregistre

129

Antall forespørsler om ikke-søknadspiktige dataprodukter på HAP



Økt verdiskapning i helseindustrien

Antall søknader fra næringslivsaktører

89

Antall virksomheter/ omsetning i analyseøkosystemet

Bruk av analysetjenester



Mer og bedre helseforskning

Antall søknader om data til forskning (akkumulert 2020)

607

31.12.2020

Antall publikasjoner basert på registerdata (akkumulert 2020)

226

02.02.2021

FAIR-score

måles i 2020

Tildelinger til forskning på helsedata



Tidsbesparelser forskning

Antall søknader spart pga nytt felles søknadsskjema (siden lansering)

160

02.02.2021

Andel komplette søknader (akkumulert 2020)

40%

31.12.2020

Utleveringstid i dager

måles i ny saksbehandlingsløsning

Bruk av selvbetjente analyser



Økt effektivitet registerforvaltning

Andel søknader registrene mottar via felles søknadsskjema (i 2020)

54%

31.12.2020

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

Andel søknader som trenger saksbehandling fra registrene

100%

Brukertilfredshet



Styrket personvern

Antall overføringer med filoverføringstjenesten (akkumulert siden oppstart)

567

01.02.2021

Antall registre som tilbyr elektronisk innsynsløsning via Helsenorge

11

01.02.2021

Innbyggerens kjennskap til helseregistrene

20%

"Svært god" eller "Ganske god"

Bruk av anonymiserende analysetjenester



Bedre kvalitetssikring, styring og helseovervåking

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

436

31.12.2020

Antall søknader til medisinske kvalitetsregistre

mangler data for 2020

Antall forespørsler om ikke-søknadspiktige dataprodukter på HAP



Økt verdiskaping i helseindustrien

Antall søknader fra næringslivsaktører (akkumulert 2020)

139

31.12.2020

Antall virksomheter/ omsetning i analyseøkosystemet

Bruk av analysetjenester

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

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

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



Høst 2020

FORESLÅ VARIGE INDIKATORER

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



Vinter 2021

FORANKRE INDIKATORER OG
UTARBEIDE PROSESS FOR STYRING

- Forankre forslag til indikatorer
- Planlegge oppfølging og videre styring etter indikatorer etter programmets levetid



Vår 2021

INNHENTE DATA OG BYGGE
DASHBOARD

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

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

Effektindikatorer

Kan gjøres åpent tilgjengelig

Interne styringsparametre

Til bruk internt i E-helse og NHN

Antall søknader til Hersedataservice



Tilgjengeliggjöringstid for søknader om aggregerte data



Tilgjengeliggjöringstid for søknader om personidentifiserbare data



Bruk av anonymiserende analysetjenester



Brukertilfredshet



Data på Helseanalyseplattformen



Antall sluttbrukere av Helseanalyseplattformen



Antall tjeneste- og dataleverandører i analysekosystemet



Forskningsutnyttelse



Innbyggerens kjennskap til helseregistre



Saksbehandling og tilrettelegging av data



Økonomi



Effekt mål i Hersedataprogrammet:



Mer og bedre helseforskning



Mer innovasjon og næringsliv



Mer effektiv registerforvaltning



Mer kunnskapsbasert helsetjeneste



Bedre personvern og informasjonssikkerhet



Bedre administrasjon og styring

Antall søknader til Helsedataservice



Definisjon

Antall søknader til Helsedataservice om tilgjengeliggjøring av helsedata

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

Understøttende bruksstatistikk

- Utvikling i indikatoren over tid
- Antall og andel søknader om personidentifiserbare data
- Antall og andel søknader om aggregerte data
- Antall koblingssaker med personidentifiserbare data
- Antall koblingssaker med aggregerte data
- Antall datakilder per søknad
- Antall søknader per datakilde
- Antall søknader per formål
 - Formål fra felles søknadsskjema
- Antall søknader per søkerkategori
 - Forskere, næringsliv, etc

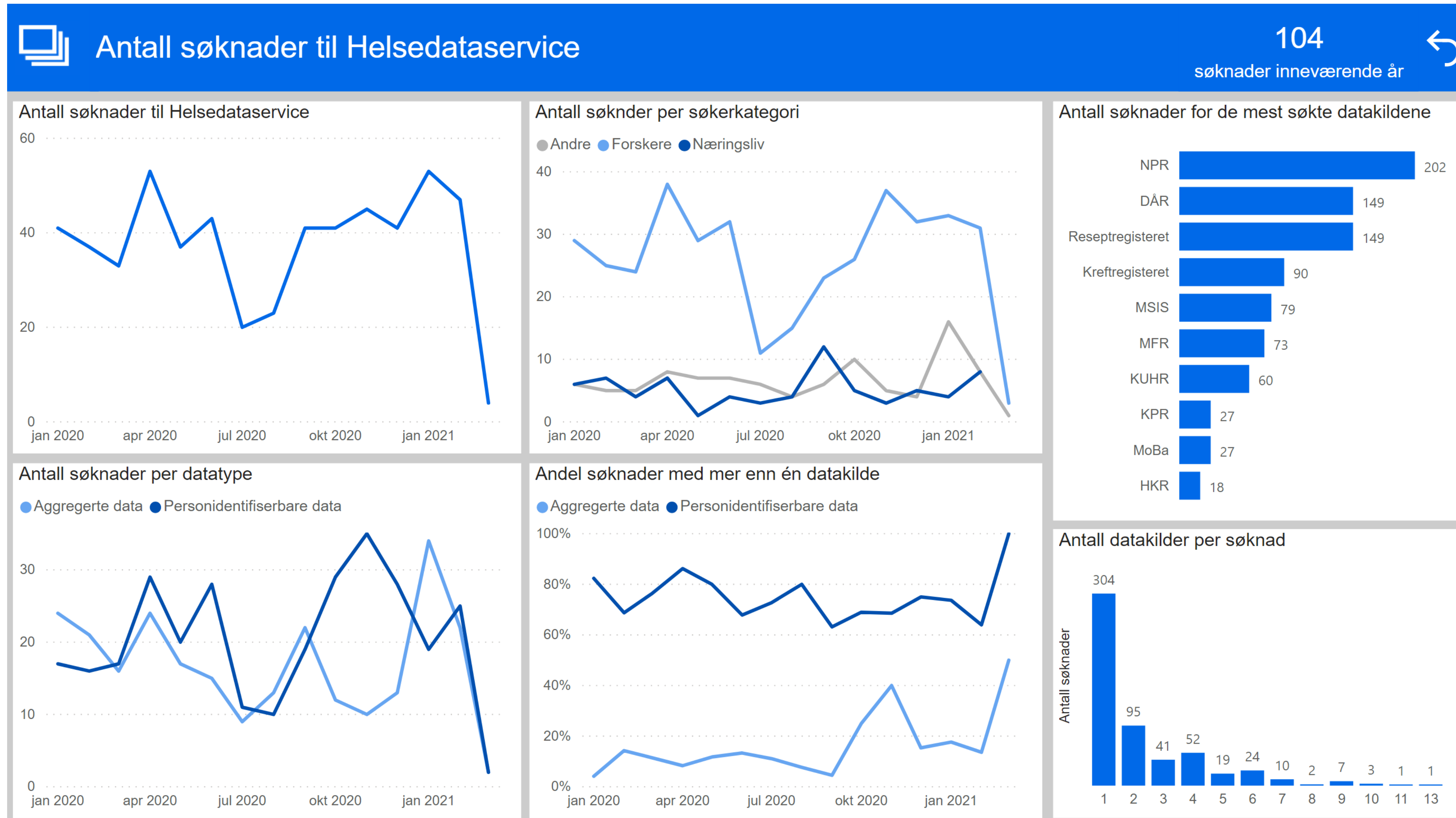
Data og målinger

Indikatoren og bruksstatistikken vil på sikt kunne hentes ut fra saksbehandlingsløsningen (Pega). På kort sikt kan data hentes fra HDS interim sitt målepunktskjema.

Effektmål

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

Det arbeides nå med å hente inn data og bygge dashboard for styring og oppfølging. Datainnhenting vil automatiseres på sikt

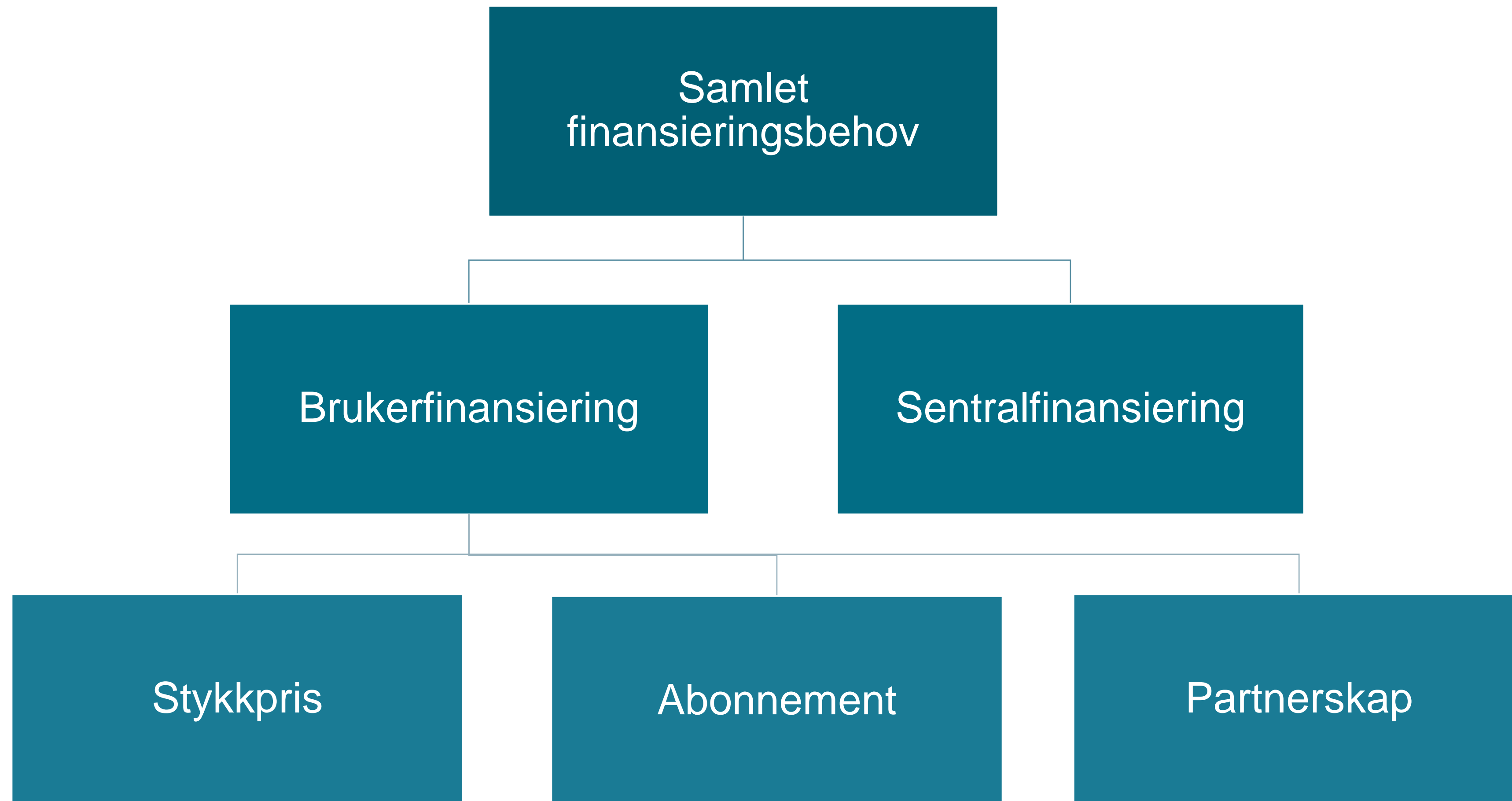


Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om forslaget til varige indikatorer, og har gitt sine innspill til utformingen av indikatorene og det videre arbeidet. Skriftlige tilbakemeldinger på forslaget kan sendes til helsedataprogrammet@ehelse.no i etterkant av møtet.

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

Drifts- og forvaltningskostnadene dekkes gjennom flere typer inntektskilder



Endringer i rammebetingelse påvirker kompleksitet og risiko

Sentrale endringer



Fremdrift og kvalitet på tjenestene

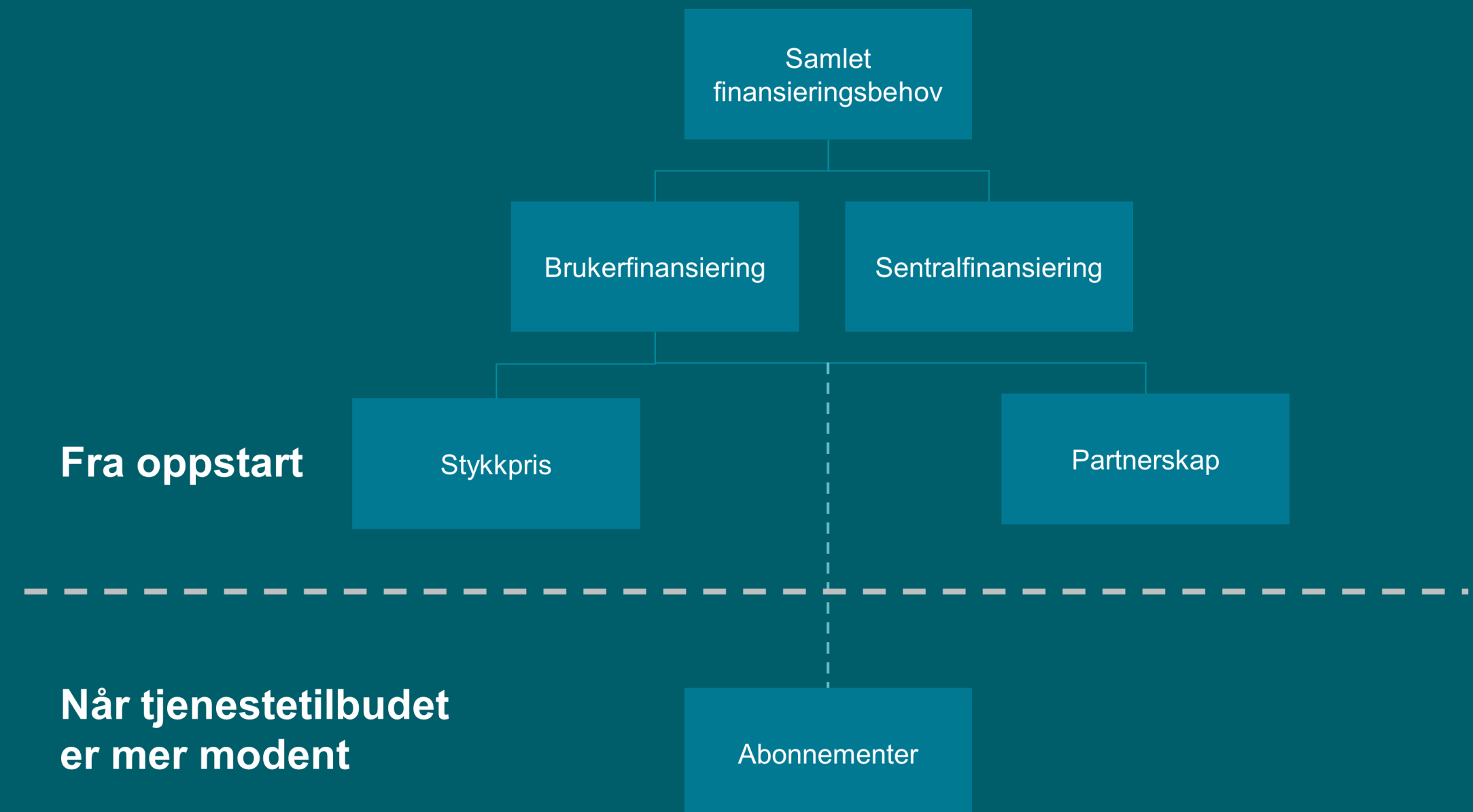


Stegvise overtakelsen av vedtaksmyndighet til HDS

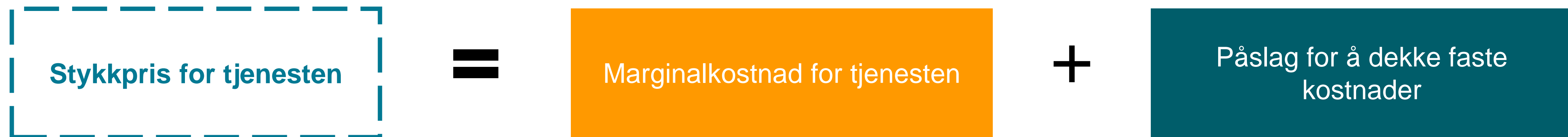
Tiltak for å redusere kompleksitet og risiko:

Gradvis innføring av finansieringsmodellen

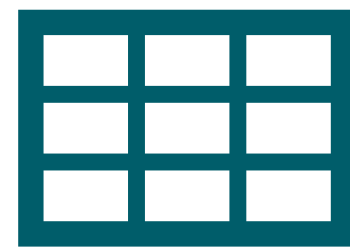
- Fokuserer på stykkpriser og partnerskapsavtaler i oppstartsfasen
- Utsette bruk av sammensatte abonnementer



Prisene baseres på marginalkostnad og påslag, i tråd med lovproposisjonen



Stykkprisene må variere etter kompleksitet



Standardiserte satser



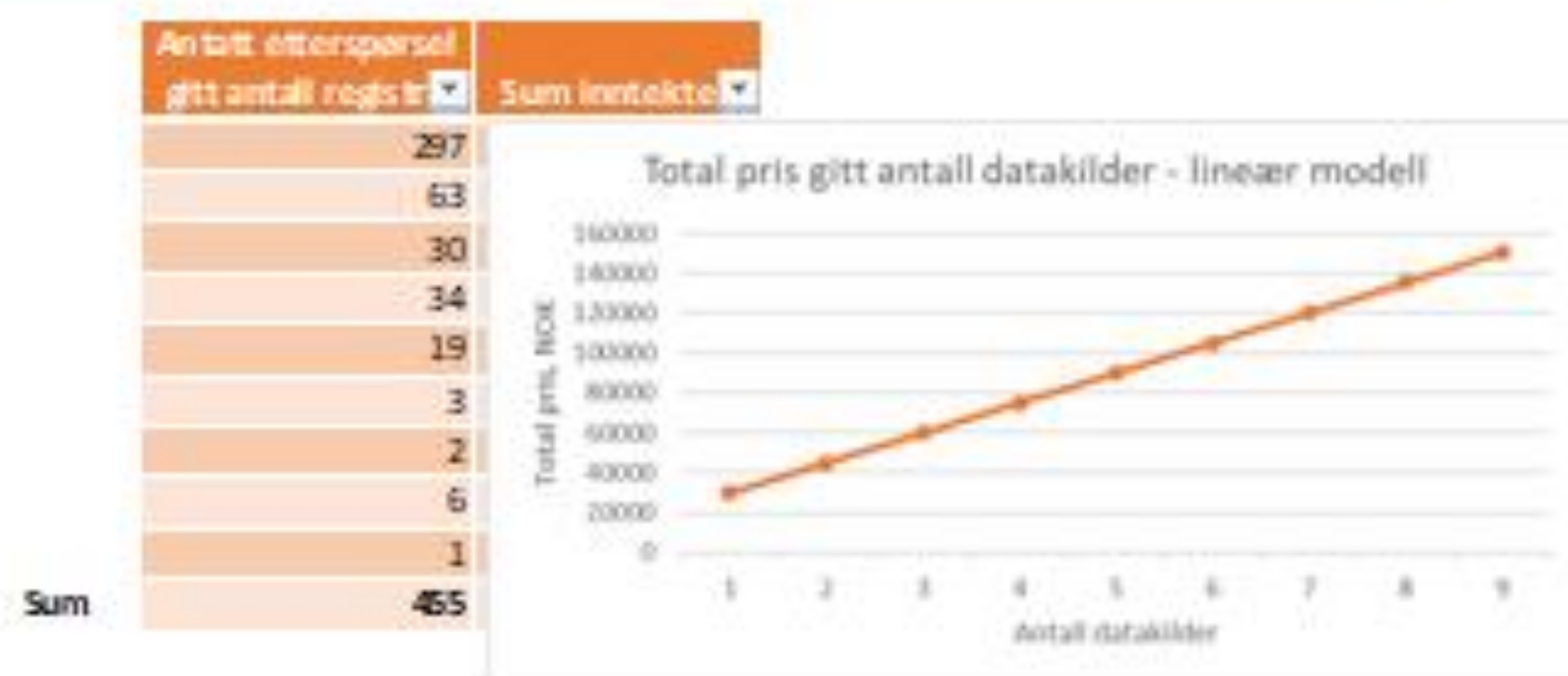
Satsene skal variere med **objektive kriterier** for å fange opp grad av kompleksitet

Forslag

Foreløpig vurderes disse kriteriene for tjenesten *Tilgjengeliggjøring av data*

1. Type søknad
 - Førstegangssøknad
 - Oppdatering
 - Tilleggsbestilling
1. Type data det søkes om
 - Anonyme
 - Personidentifiserbare
2. Antall datakilder som skal kobles
3. Kategorisering av datakilder etter kompleksitet
4. Om det skal genereres/benyttes en koblingsnøkkel til/fra en ekstern part

Estimeringsarbeidet - kostbasert prissetting



Det jobbes med å avklare og utarbeide:

1. Når betalingen skal iverksettes
2. Hvilke tjenester som skal prises fra start
 - Tilgjengeliggjøring av data
 - Kohortutforskeren
 - Saksbehandlingsløsningen
 - Analyserom
 - Andre tjenester?
3. Hvordan og når kostnadene skal re-estimeres gitt oppdatert fremdriftsplan
4. Hvilke kostnader sentralfinansieringen skal dekke
5. Kompensasjonsordninger til registerforvalterne, både på kort og lang sikt

Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om arbeidet med operasjonalisering av finansieringsmodellen og har gitt sine innspill til det videre arbeidet.

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

Halvårlig planrevisjon – revidert utkast til styringsdokument v2.5

Rutinemessig planrevisjon med oppdateringer i følgende kapitler:

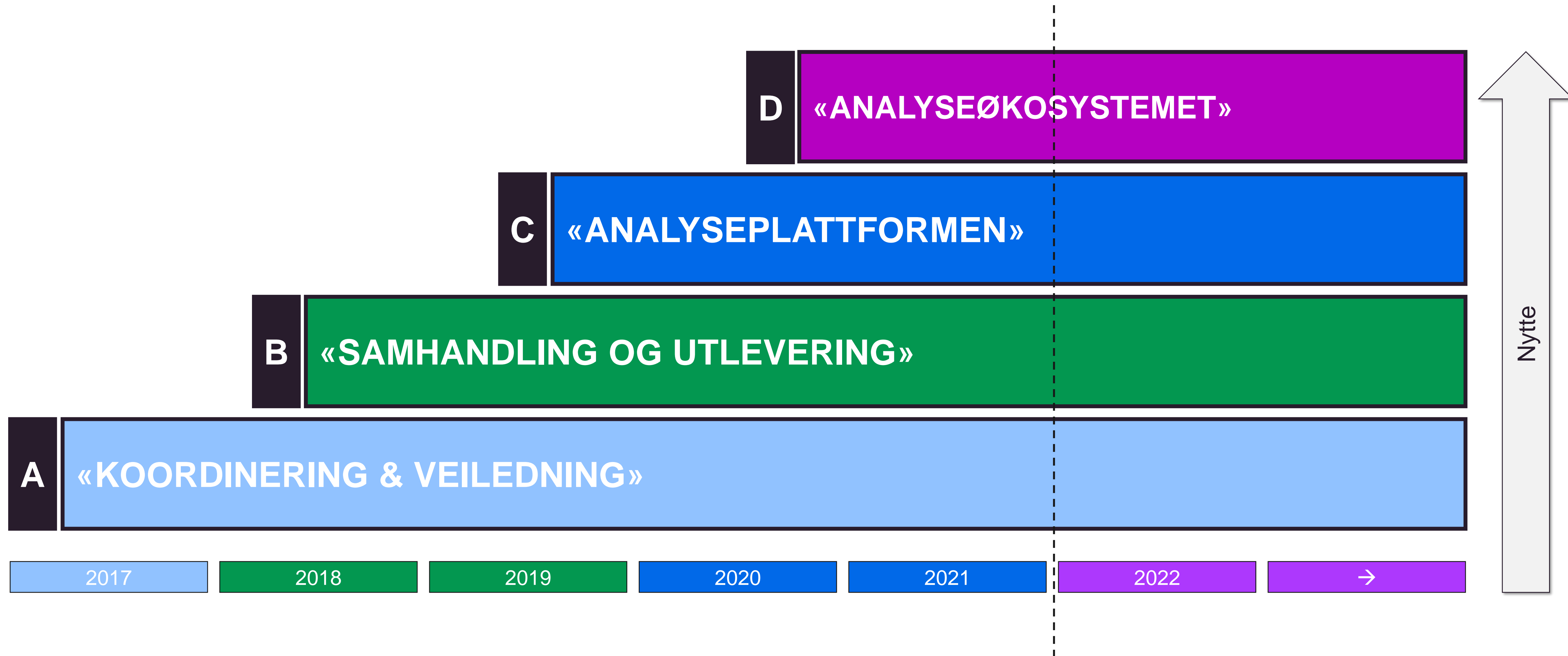
Kapittel	Hva er oppdatert
Kap 2 Mål	Generell tekst om indikatorer, samt oppdaterte indikatorer for måloppnåelse
Kap 3 Strategi for styring og gjennomføring	Tekst om strategisk produkt og leveransestyring
Kap 4 Hovedleveranser og tidsplan	Leveranser og milepæler for 2021
Kap 6 Grensesnitt	Tekst om grensesnitt mot lovendring
Kap 7 Avgrensninger og avhengigheter	Tekst om avhengighet til lovendring og samarbeid med registerforvalterne
Kap 8 Interessenter	Tekst om kommunikasjonsstrategi og –plan
Kap 9 Organisering, roller og ansvar	Nye navn i programorganisasjonen og tekst rundt operativt produktstyre.
Kap 10 Programmets usikkerheter	Programmets risikoelementer
Kap 11 Budsjett og finansiering	Tall for 2021
Kap 14 Vedlegg 1 Deltakere i programorganisering	Nye navn

Forslag til vedtak

Programstyret har fått presentert endringene i utkast til Helsedataprogrammets styringsdokument v2.5 og godkjenner dokumentet med eventuelle innspill som har kommet frem i møtet.

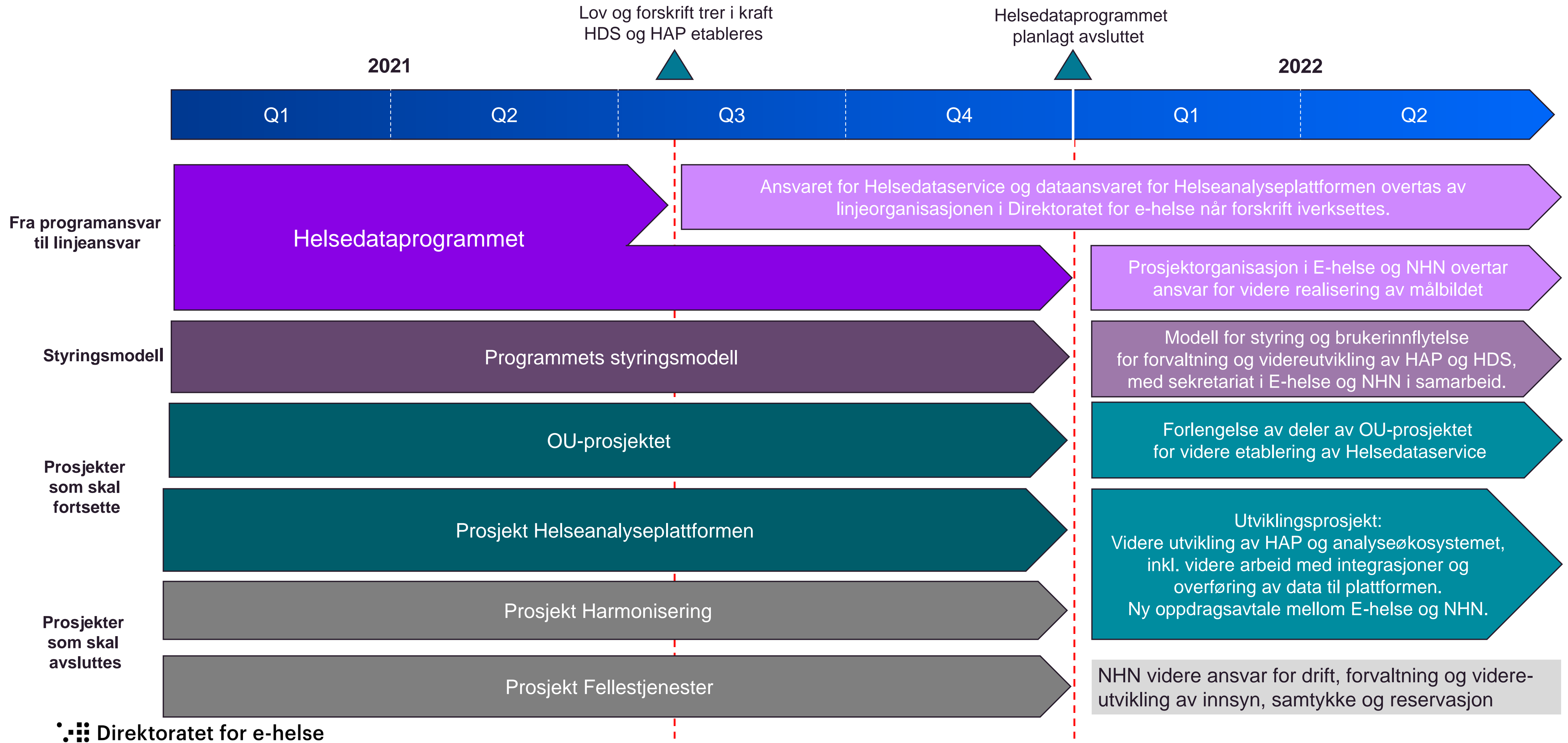
ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
01/21	10:00-10:05	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
02/21	10:05-10:25	Status fra programmet	O
03/21	10:25-10:55	Gjennomføringsstrategi for søknad og saksbehandlingstjenester	D
04/21	10:55-11:15	Oppfølging av politisk beslutning om lokalisering av Helsedataservice	D
05/21	11:15-11:35	Forslag til varige indikatorer for oppfølging av resultater og effekter	D
06/21	11:35-12:05	Operasjonalisering av finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	D
07/21	12:05-12:20	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.5	B
08/21	12:20-12:30	Programmets varighet	D

Stegvis realisering av tjenester i et langt utviklingsløp



Fra programorganisasjon

Til prosjekt- og forvaltningsorganisasjon



Forslag til vedtak

Programstyret ber om at innspill gitt i møtet tas med i det videre arbeidet.