



helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

Programstyremøte for Helsedataprogrammet

30. september 2021



ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

Oppsummert status og viktigste nytt siden sist

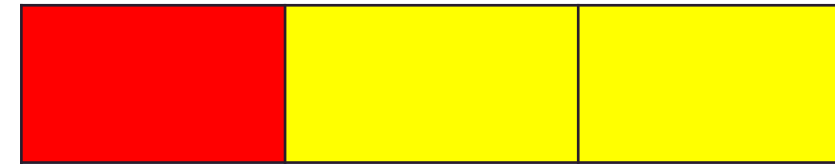
FORRIGE	NÅ	TENDENS
---------	----	---------

- Re-planlegging grunnet uforutsette merkostnader som har utfordret planlagt omfang. Notat sendt til HOD om ny leveranseplan for Helsedataservice og Helseanalyseplattformen.
- Statusrapportering og risikovurdering for programmet gjøres nå på grunnlag av den nye leveranseplanen. Risiko er i hovedsak redusert gjennom redusert ambisjonsnivå for planlagte leveranser, redusert utviklingskapasitet og utviklingstakt, samt prosessendringer.
- Programmet har fortsatt viktige eksterne avhengigheter, spesielt fastsettelse av forskrift og usikkerhet knyttet til konsekvens av Schrems II-dommen.
- Milepæler siden sist:
 - I juni ble Helsearkivregisteret en del av Felles søknadsskjema, og variabler fra SSB innlemmet i variabelutforskeren.
 - Fase 1 av Data- og analysetjenester, selve dataplattformen, ble satt i produksjon i august. Prosjektet kan nå konsentrere seg om å utvikle løsninger for datatilrettelegging og datautlevering.
 - Ny versjon av helsedata.no ble satt i produksjon i august. Helsedata.no har nå fått et globalt søk slik at det blir lettere for brukerne å finne informasjonen de er ute etter, og variabelutforsker er utvidet med 105 variabler fra Kreftregisteret.

Overordnet status Helsedataprogrammet

FORRIGE NÅ TENDENS

Overordnet status



Tiltak som følge av re-planleggingen har redusert risiko for den videre gjennomføringen innenfor gjeldende rammer og forutsetninger. Programmet har fortsatt viktige eksterne avhengigheter og risiko.

Økonomi



Status for programmets økonomi var per juni grønn som følge av re-planleggingen for 2021. Budsjettet er svært stramt, med liten risikoavsetning.

Ressurser



Ressurssituasjon er grønn iht. ny leveranseplan og redusert ambisjonsnivå for leveranser i 2021. Usikkerhet for videre, nødvendig rekruttering til HDS og kontinuitet i ressurser videre til 2022.

Fremdrift



Status for fremdrift er god iht. ny, gjeldende leveranseplan etter re-planleggingen. Liten risikomargin i de nedjusterte planene.

Kvalitet/omfang



Mange av leveransenes omfang er redusert som følge av nødvendig redusert ambisjonsnivå pga. inntruffet hendelsesusikkerhet som har medført store uforutsette merkostnader. Liten risikomargin for videre usikkerhet i utviklingen.

Avhengigheter



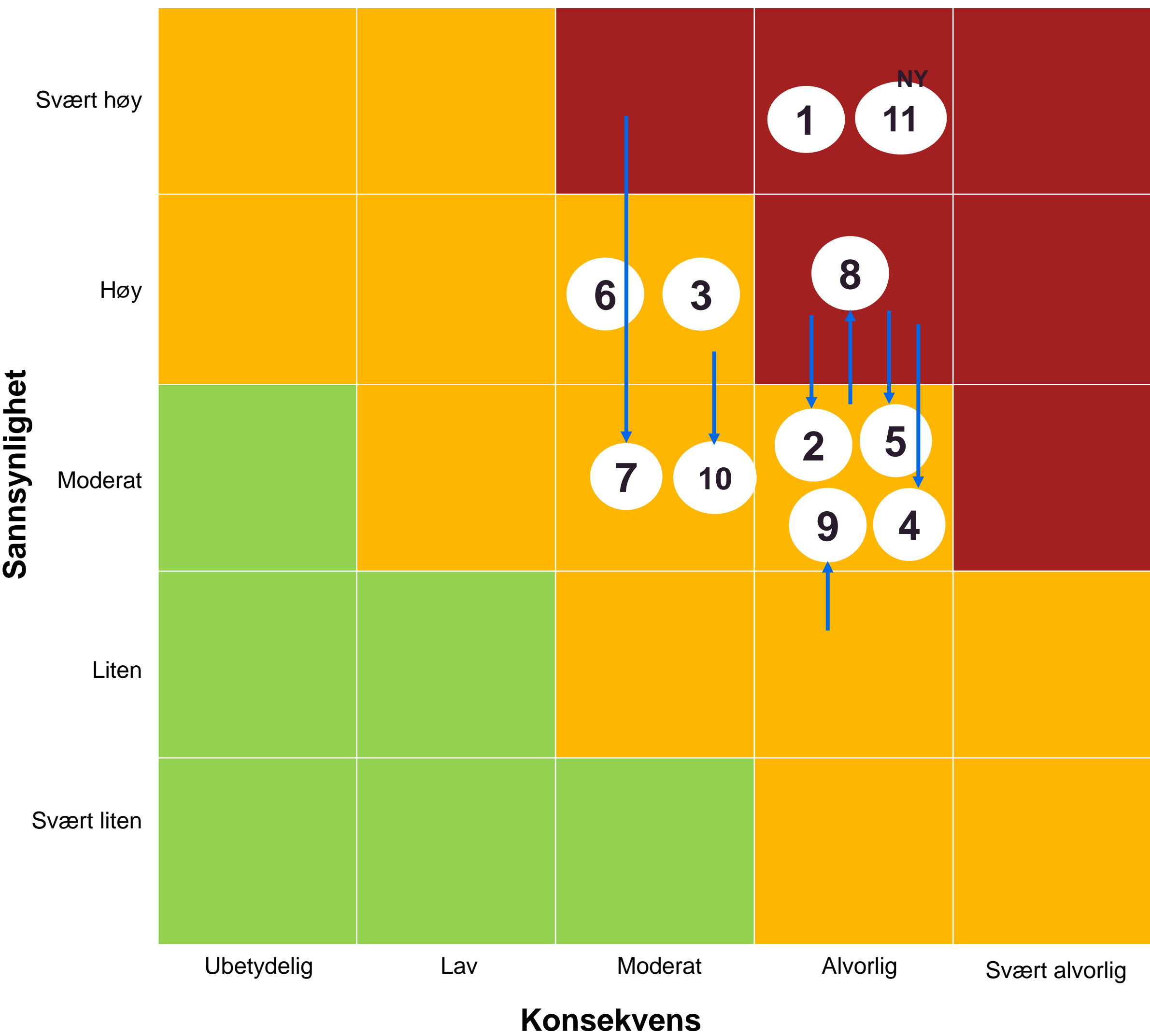
Ferdigstilling av HAP-løsninger, organisering av HDS og prising av tjenestene har avhengighet til endelig fastsettelse av forskrift for HDS og HAP. Omfang kan påvirkes av konsekvens av Schrems II-dommen.

Risiko



Tiltak gjennomført i forbindelse med re-planleggingen har redusert risiko for den videre gjennomføringen innenfor det som nå er gjeldende rammer og forutsetninger for satsningen. Usikkerhet knyttet til endelig fastsettelse av forskrift, konsekvenser av Schrems II-dommen og om satsningens mål kan nås innenfor gjeldende rammer.

Overordnet programrisiko HDP



	Risikoelementer
1	Schrems II-dommen medfører at tilbudt løsning ikke kan tas i bruk uten vesentlige endringer
2	Manglende kapasitet og/eller budsjett blant registrene til å realisere løsninger, gevinster eller ta i bruk fellesløsninger
3	Forsinket gevinstrealisering og redusert samfunnsøkonomisk lønnsomhet fra satsningen
4	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling
5	Løsningene tas ikke i bruk eller blir forsinket på grunn av for svak brukskvalitet
6	Strategisk viktige beslutninger på politisk/ ledernivå er forsinket eller uteblir
7	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne
8	Risiko for at det opprinnelige konseptvalget for målbildet ikke kan realiseres i sin helhet
9	Sluttbrukere tar ikke i bruk tjenestene (<i>omformulert</i>)
10	Ytterligere forsinket oppstart av Helsedataservice med vedtaksmyndighet
11	Manglende inntjening til dekning av drifts- og forvaltningskostnader i 2022 (Ny)

Leveransen i mai 2021 inneholdt bla.:



Visning av variabler fra SSB på variabelutforsker

Historikk og perioder for dataenes tilgjengelighet i variabelutforsker

Datakilder
Informasjon om ulike sentrale helseregistre, kvalitetsregistre, helseundersøkelser og sosioøkonomiske data

Fleksibel visning av kolonner i variabelutforsker

Forbedret navigering mellom variabelutforsker og -lister

variabler og lag
abeloversikten viser
er du kan søke om fra
gistre som NPR,
v.

Leveransen i august 2021 inneholdt bla.:

The image shows a screenshot of the Helsedata.no website. The browser's address bar shows the URL https://helsedata.no. The website header includes the Helsedata logo, a search bar, and navigation links for Language, Logg inn, and Meny. Five callout boxes are overlaid on the page, each pointing to a specific feature:

- Globalt søk på nettstedet** (light blue box): muliggjør søk i all informasjon (ikke bare redaksjonelt innhold)
- Oppdatert visning av variabler fra Kreftregisteret** (teal box): i variabelutforsker
- Ny kolonne for tidsperiode** (green box): for variabler. Bedre oversikt over tidsrommet for datasamlingene
- Ny funksjonalitet blir markert, presentert og forklart** (green box):
- Enklere for søker å få oversikt over vedlegg som tilhører søknaden** (olive green box):

Below the callouts, the "Datakilder" section is partially visible, listing various data sources like "sentrale helseregistre" and "kvalitetsregistre".

Veien videre:

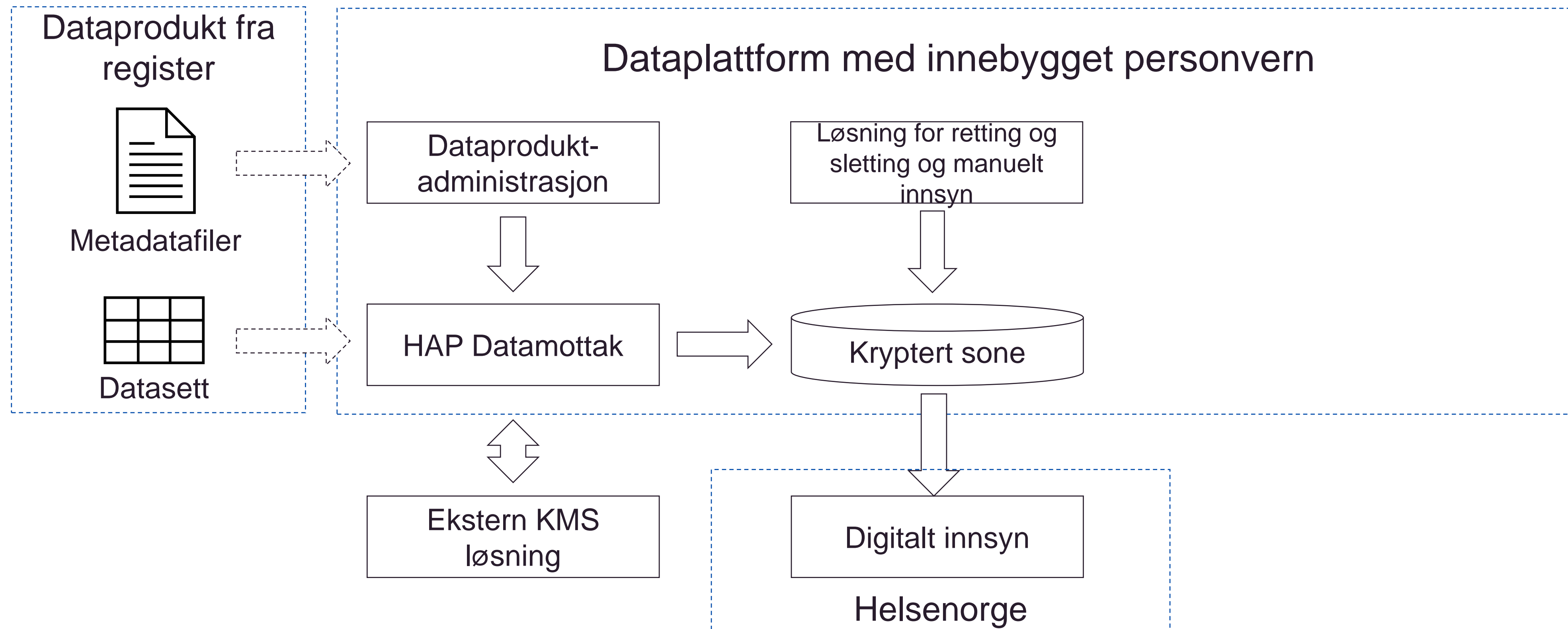
The image shows a browser window displaying the website helsedata.no. The browser's address bar shows the URL https://helsedata.no. The website header includes the helsedata logo, a search bar with the text 'Søk', and navigation links for 'Language', 'Logg inn', and 'Meny'. The main content area is partially obscured by four callout boxes:

- Top-left callout (light blue):** Kontinuerlig innføring av flere datakilder (herunder også helseundersøkelser) inn i variabelutforsker
- Top-right callout (green):** Samarbeid med SSB om mulig økt bruk av helsedata.no
- Bottom-left callout (teal):** Vi arbeider med å legge til rette for at datasett kan utleveres via min side på helsedata.no
- Bottom-right callout (olive green):** Kontinuerlig forbedring av søknadsskjemaet bidrar til riktigere søknader og mer effektiv saksbehandling.

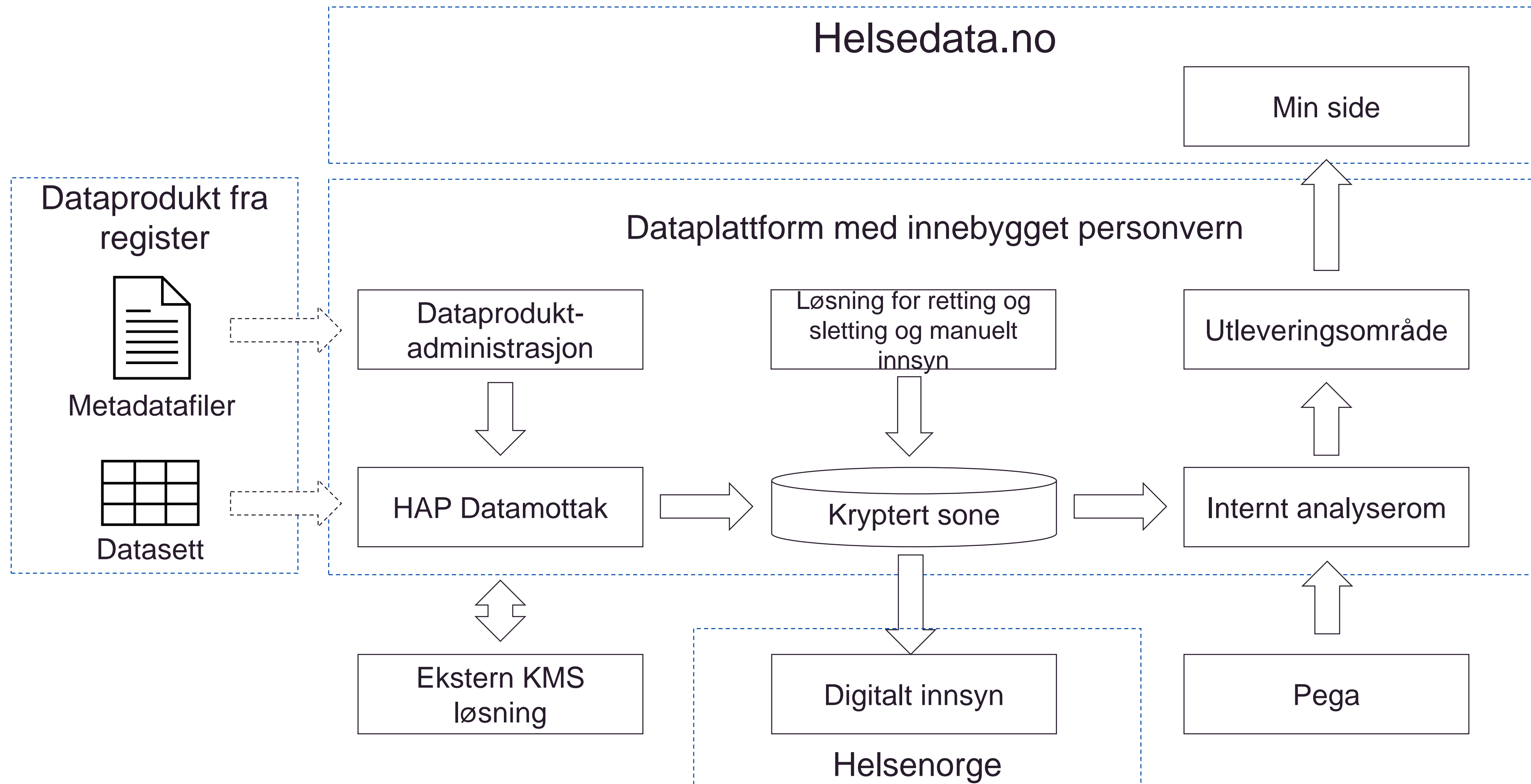
Below the callouts, the website's 'Datakilder' section is visible, featuring a magnifying glass icon and the text: 'Informasjon om ulike d... sentrale helseregistre, kvalitetsregistre, helseundersøkelser, bio... sosioøkonomiske data.'

Forenklet løsningskisse av dataplattformen etter «Manhattan» leveransen

Fase 1 av Data og analysetjenester («Manhattan») ble akseptert 26.8 og er satt i midlertidig produksjon.






Forenklet (forventet) løsningsskisse av dataplattformen etter «Berlin» leveransen



Høringen - prosess forskrift

- Høringsfristen var 13. august
- Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) vurderer høringsinnspill og utformer endelig forskrift
- HOD skal drøfte noen innspill også med andre departementer (ref. at høringen også ber om innspill til fremtidig modell for styring og brukerinnflytelse som skal erstatte dagens programorganisering)
- Prosessen frem til formelle tilbakemeldinger og beslutninger må ta noe tid
- Ikke kjent ennå når endelig forskrift skal iverksettes

Schrems II: Plan for arbeid med vurdering av risiko for overføring til tredjeland

	Definere omfang og rekkevidde av vurderingen, og vurdere hendelsesusikkerhet
	Initiell vurdering av hvilke tjenester og scenarier som omfattes (eks. Analyserom)
	Innhente leverandørenes vurderinger og egen vurdering av amerikansk lov
Pågår	<ul style="list-style-type: none">• ROS-vurdering og estimering/vurdering av nødvendige tiltak• Vurdere konsekvenser av ny veiledning fra Datatilsynet
	<ul style="list-style-type: none">• Dialog med registerforvaltere (og offentlige virksomheter med tjenester i skyen)• Forberede kommunikasjons- og informasjonstiltak
26.oktober 2021	Beslutte veivalg og videre tiltak i E-helse (+NHN) LM

Vi opprettholder farten på rekruttering - status per 30.09.21

Trondheim

FTE	Rolle	Avdeling/seksjon	Status
1	Saksbehandler jurist, inkl disp taushetsplikt	HDS	OK
1	Registerfagkompetanse/ saksbehandler	HDS	OK
1	Fagansvarlig jurist	Avdeling Helsedata	OK
1	Saksbehandler/ dataanalytiker	HDS	OK
1	Saksbehandler/ dataanalytiker	HDS	OK
1	Saksbehandler/ dataanalytiker	HDS	OK

Tynset HDS

FTE	Rolle	Avdeling/seksjon	Status
1	Seksjonsleder	HDS	OK
1	Dataanalytiker	HDS	OK
1	Dataanalytiker	HDS	OK
1	Dataanalytiker farmasøyt	HDS	Lyst ut – frist 3/10
1	Dataanalytiker	HDS	Lyst ut – frist 3/10
1	Dataanalytiker	HDS	Lyst ut – frist 3/10
1	Dataanalytiker	HDS	Lyst ut – frist 3/10
1	Dataanalytiker	HDS	Lyst ut – frist 3/10
1	Jurist	HDS	Lyst ut – frist 17/10
1	Jurist	HDS	Lyst ut – frist 17/10

Oslo

FTE	Rolle	Avdeling/seksjon	Status
1	Informasjonssikkerhetsleder	Avd Helsedata	OK
1	Business analytist	Avd Helsedata	OK
1	Forretningsutvikler/ fagansvarlig - økosystem	Avd Helsedata	Avventer
1	Informasjonsarkitekt og teamlead dataprodukt	Avd Helsedata	Lyst ut
1	Standardisering og informasjonsforvaltning/ registeranalytiker	Avd Helsedata	OK
1	Standardisering og informasjonsforvaltning/ registeranalytiker	Avd Helsedata	OK
1	Redaktør helsedata.no og kommunikasjonsrådgiver	Kommunikasjon	OK
0,5	PVO	Organisasjon	OK

Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om status

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

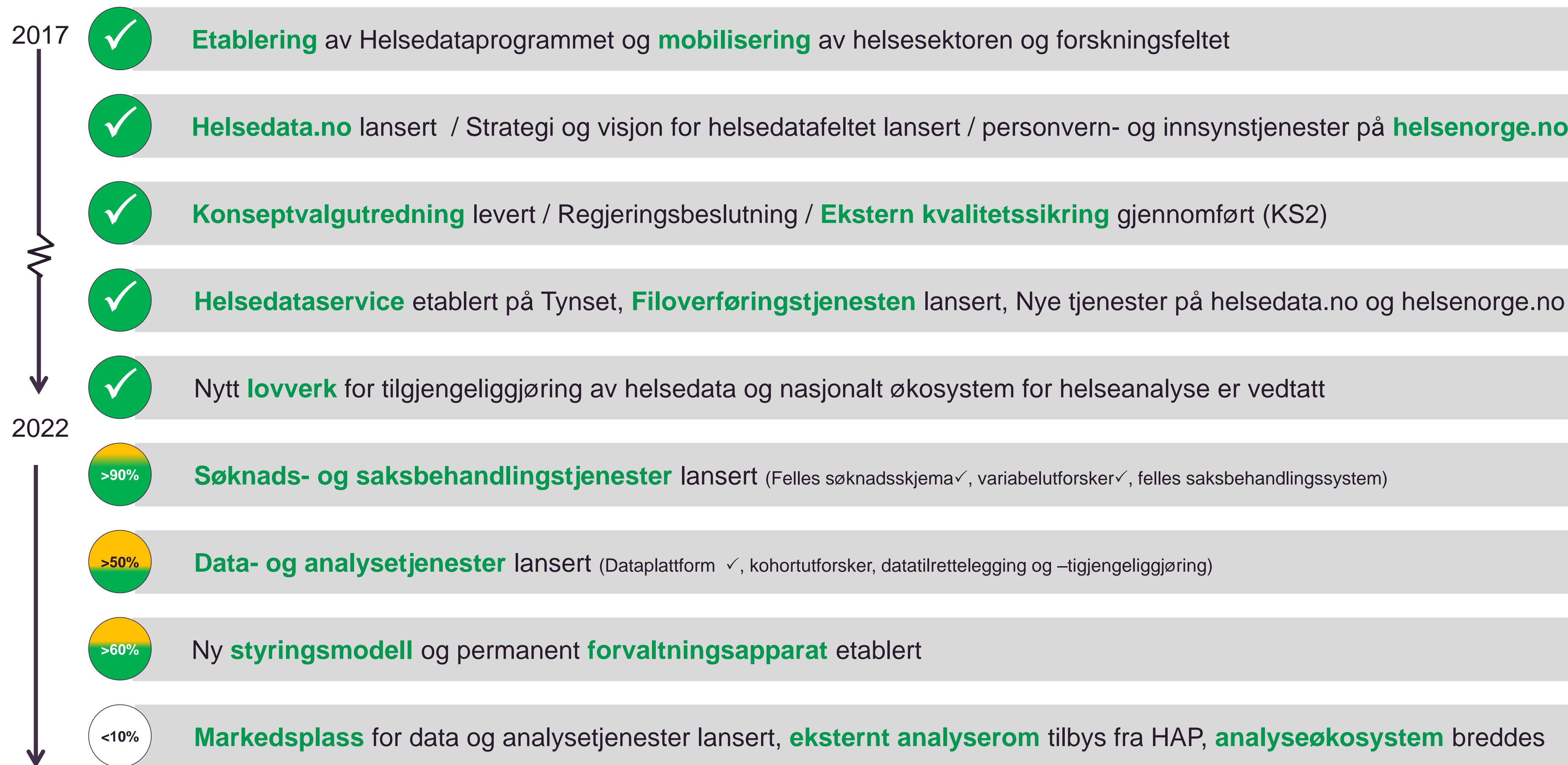
Eksterne drivere for merkostnader (inntruffet hendelsesusikkerhet)

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

Forutsetninger og prinsipper i re-planleggingen

1. Den politiske beslutningen om konseptvalget står fast.
2. Det vil ta lenger tid å realisere satsningen enn opprinnelig planlagt (utviklingskapasiteten må tas ned).
3. Finansieringsbehovet inkluderer et fortsatt behov for å få utløst usikkerhetsavsetningen (P85).
4. Forutsetter at det tildeles ekstra midler i 2022 for å dekke merkostnadene som følger av lokaliseringsbeslutningen.
5. Programmet må forholde seg til de vanlige budsjettprosessene i departementet for å få midler til den videre realiseringen som eventuelt vil gjenstå etter 2021.
6. Endringer som fører til økt behov for finansiering i 2022 kan ikke dekkes av økt brukerbetaling.

Hersedataprogrammets leveranser 2017-2022



Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om programmets nye leveranseplan

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

Formål og bakgrunn

Formål

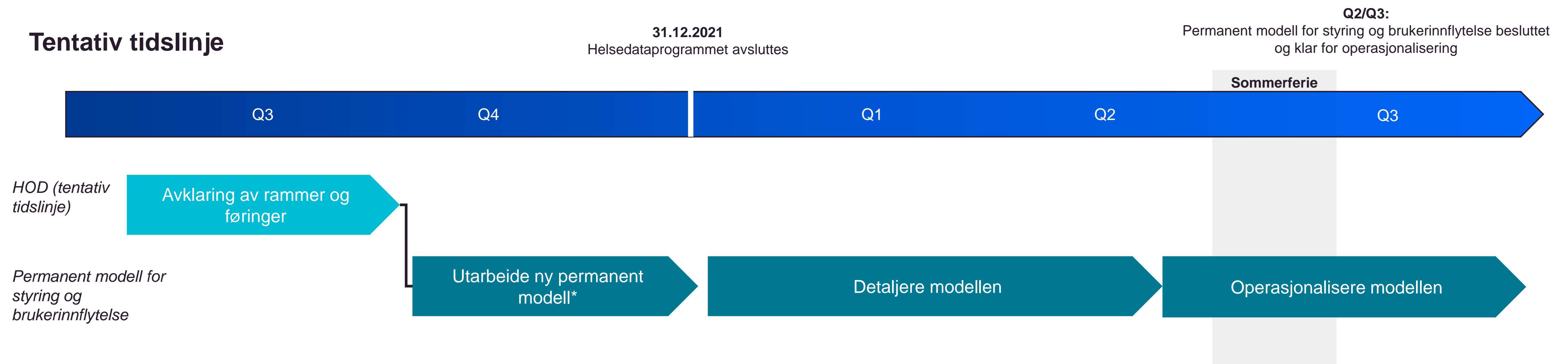
- Orienterere om prosessen for videre arbeid med permanent modell for styring og brukerinnflytelse
- Få innspill til forslag om og plan for en videreføring av en forenklet styringsmodell i 2022

Bakgrunn

- Programmet avsluttes etter planen ved utgangen av 2021
- Satsingen videreføres etter 2021 med sentrale leveranser. Nedskalering til en enklere prosjektorganisasjon.
- Behov for å *ivareta kontinuitet* og *videreføre* en del av programmets styringsstruktur *i en forenklet og mer kostnadseffektiv modell* fram til permanent modell er etablert og iverksatt

Prosess for videre arbeid med permanent modell for styring og brukerinnflytelse

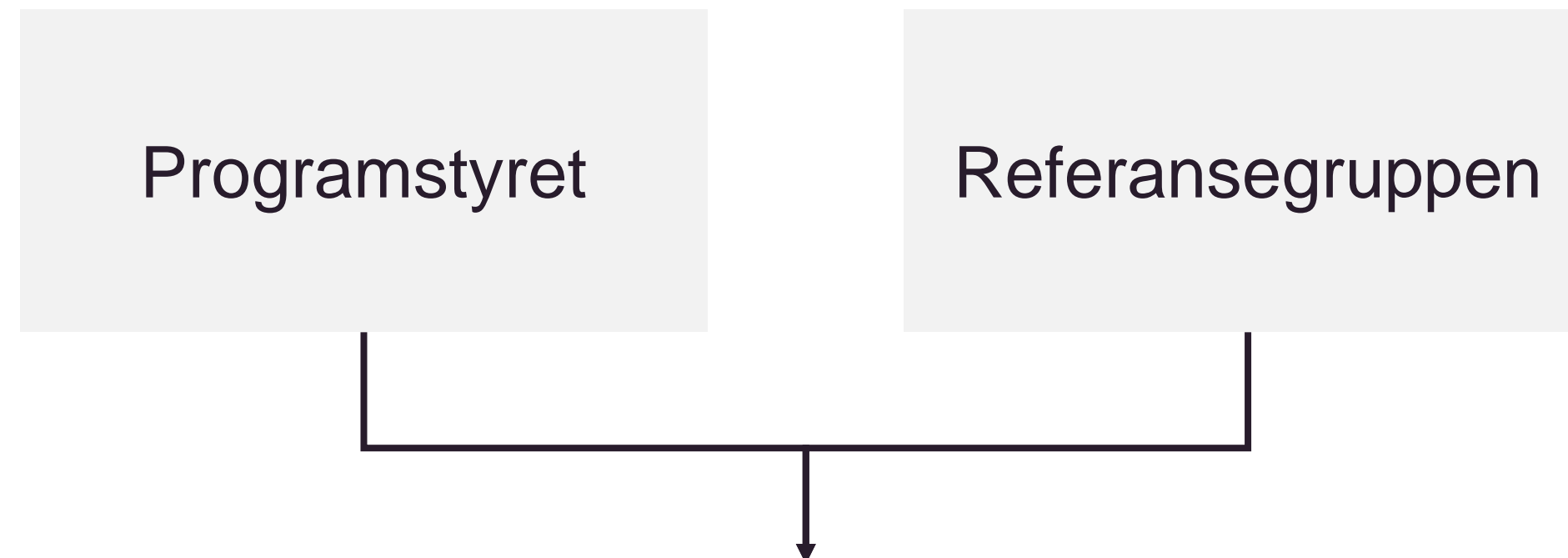
1. HOD vurderer innspill fra høringssvarene
2. HOD lager drøftingsnotat som de drøfter med andre berørte departementer
3. E-helse får oppdrag for å etablere den fremtidige permanente modellen for styring og brukerinnflytelse



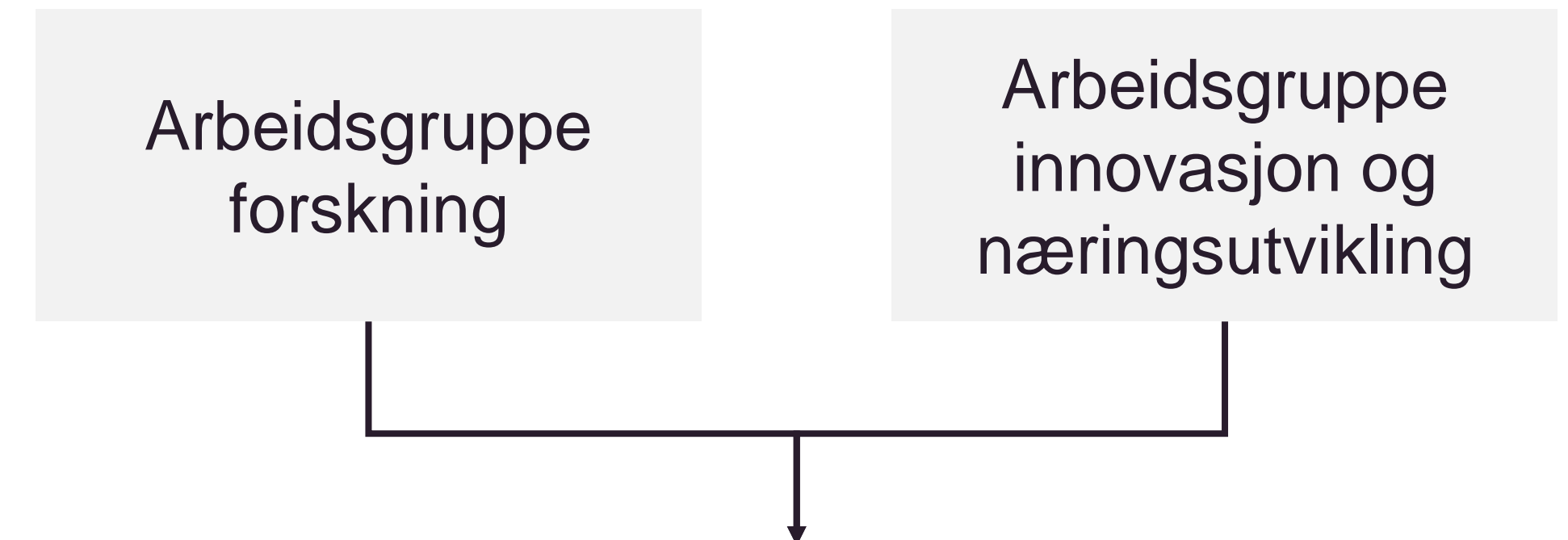
Programmet jobber ikke videre med innretning eller konkretisering av forslag til modell før nye rammer fra HOD foreligger

Forslag til forenklet styringsmodell fra programmet avsluttes til en permanent modell er etablert

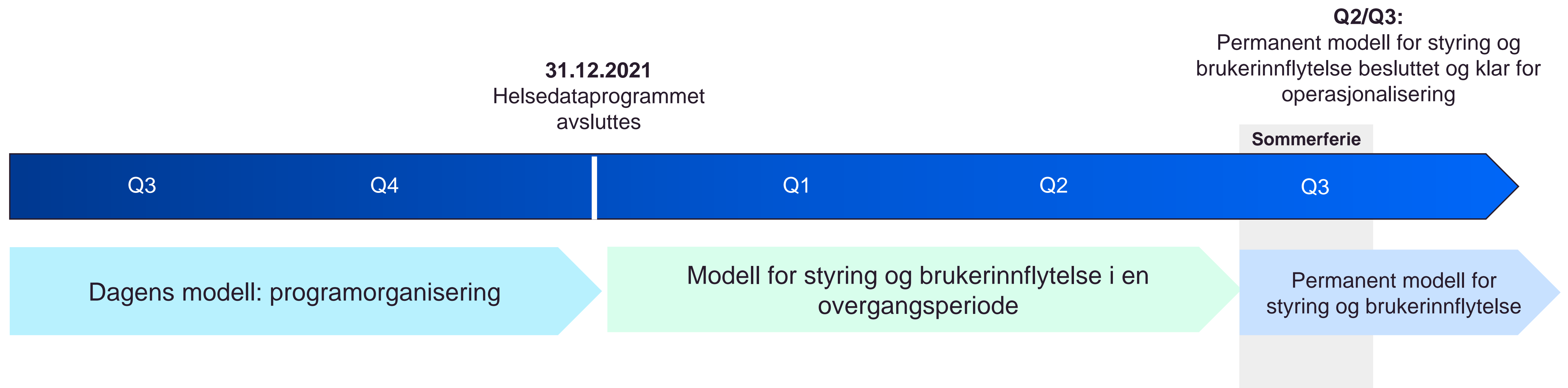
Dagens program-organisering



Forslag til forenklet modell i en overgangsperiode



Tentativ tidsplan for gradvis overgang fra programorganisering til permanent modell



Forslag til vedtak

- Programstyret har mottatt en orientering om prosessen for videre arbeid med permanent modell for styring og brukerinnflytelse
- Programstyret støtter forslag til videreføring av en forenklet styringsmodell i en overgangsperiode (fra programmet avsluttes til permanent modell er etablert), med justering etter de innspill som ble gitt i møtet

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

Det er stor oppmerksomhet rundt prisingen av tjenestene

Debatten må baseres på riktige premisser – og riktig faktagrunnlag

- Prismodellen er under utvikling og prisene er ikke fastsatt
- Flere faktorer som påvirker prisene er uavklart
- Forskriften er ikke endelig vedtatt og vil påvirke arbeidet med prismodellen
- Etterspørsel påvirker pris og pris påvirker etterspørsel
- At kostnadene delvis skal dekkes av brukerbetaling er en rammebetingelse for finansieringsmodellen
- Nye løsninger kan ikke sammenliknes direkte med tidligere løsninger eller priser



The screenshot shows a news article from the website 'Dagens Medisin'. The article title is 'Prisen for bruk av helsedata er ikke fastsatt'. The author is Håvard Kalle Riis, and the article was published on 2021-08-23 at 13:28. The article discusses the debate around the pricing of services on the Helseanalyseplattformen (HAP) and the importance of basing the debate on correct premises and facts.

Dagens Medisin Nyheter DMTV Debatt Pharma DM Arena Om oss

Prisen for bruk av helsedata er ikke fastsatt

Debatten om prisen for tjenester på Helseanalyseplattformen fremstilles som at det er stor fare for at prisene kan tidobles sammenlignet med hva man betaler i dag for å få tilgang til helsedata. Et slikt scenario er ikke reelt.

Håvard Kalle Riis
Publisert: 2021-08-23 — 13:28

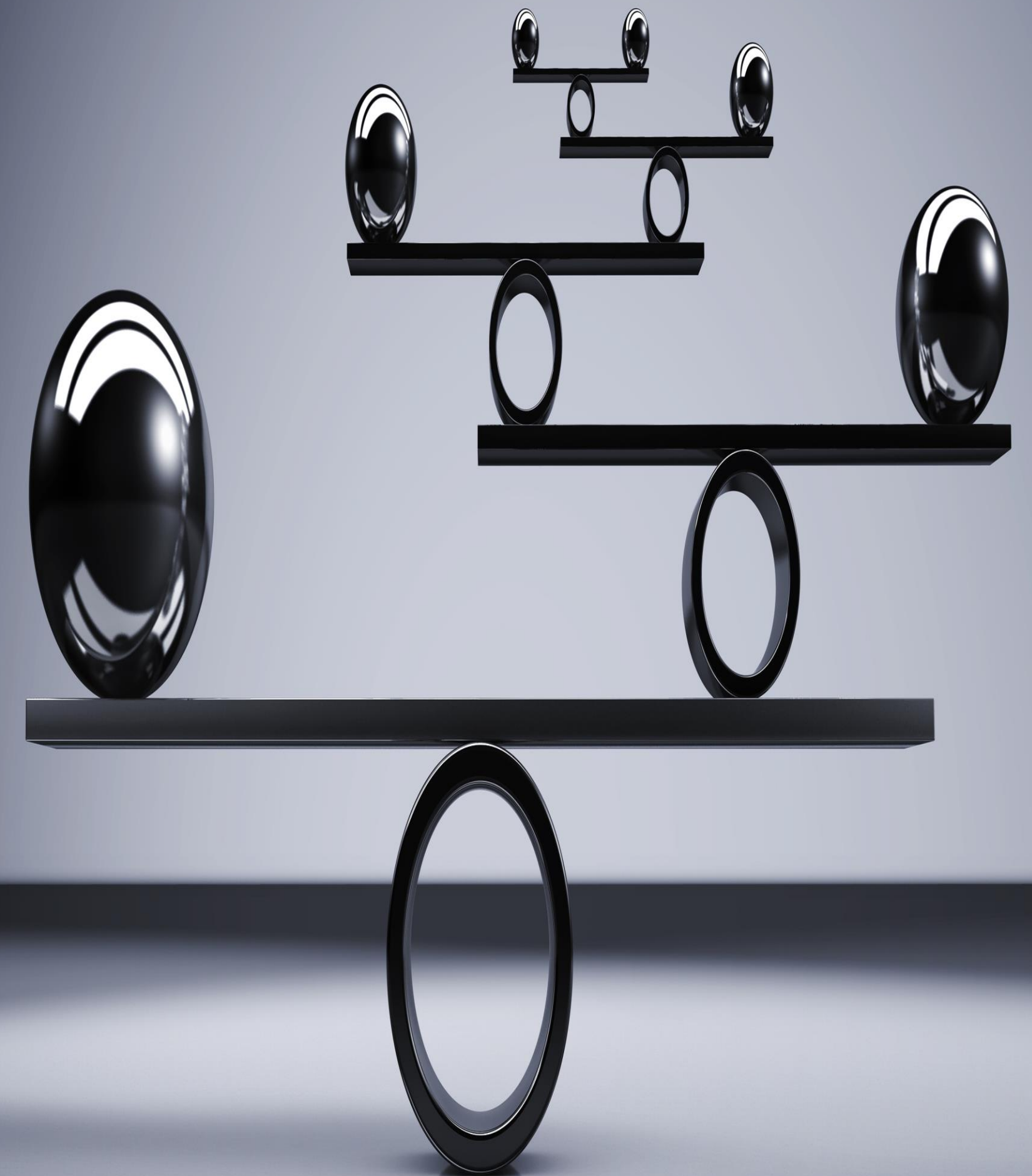
Innlegg: Håvard Kalle Riis, direktør ved Avdeling for helsedata i Direktoratet for e-helse

DET PÅGÅR en [diskusjon](#) om pris på bruk av tjenester som skal leveres på Helseanalyseplattformen (HAP) – og om hvem som skal ta regningen.

Debatten om [pris for bruken av data](#) er viktig, men den må baseres på riktige premisser – og riktig faktagrunnlag.

Videre arbeid med prismodeller

- Tilbakemeldingen fra sektor er at det skisserte prisnivået er høyt. Spesielt gjelder dette:
 - Ikke koblede datasett
 - Anonyme aggregerte datasett
 - Forskningsprosjekter uten ekstern finansiering
- Prisene skal ikke hindre etterspørsel til helsedata
- Inntekter fra brukerbetalinger skal bidra til kostnadsdekning for drift av tjenestene
- Avklaringer om forskrift, kostnader og fremdrift vil påvirke når et nytt forslag for prismodell er klart
- Overgangsåret 2022 er et krevende år - et gap mellom inntekter og utgifter som følge av overgangsordninger i startfasen skal ikke dekkes ved å øke prisnivået
- Prisstrategien skal reflektere en langsiktig plan for å sikre etterspørsel etter helsedata



Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data, og ber programmet innarbeide innspill fremkommet i møtet

ID	Tentativ tid	Sak	Sakstype
16/21	10:00-10:10	Godkjenning av dagens agenda og referat fra forrige møte	B
17/21	10:10-10:50	Status fra programmet	O
18/21	10:50-11:10	Orientering om ny leveranseplan	O
	11:10-11:20	Pause	
19/21	11:20-11:40	Vurdering av videre styringsmodell fra 2022	D
20/21	11:40-12:10	Videre arbeid med prismodell for tilgjengeliggjøring av data	D
21/21	12:10-12:30	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet	B

Halvårlig planrevisjon –utkast til styringsdokument v2.6

Rutinemessig planrevisjon med oppdateringer i følgende kapitler:

Kapittel	Endring
Kap 2 Mål	Oppdatert iht. det siste arbeidet med indikatorer
Kap 3 Stegvis realisering	Oppdatert med ny figur der Steg C er forlenget
Kap 4 Hovedleveranser og tidsplan	Oppdatert med reviderte leveranser og milepæler for 2021
Kap 6 Grensesnitt	Grensesnitt mot registerforvaltere oppdatert med gjeldende tidsangivelser
Kap 8 Interessenter	Oppdatert tekst om kommunikasjonsstrategi og -plan
Kap 9 Organisering, roller og ansvar	Oppdatert med nye navn i programorganisasjonen
Kap 10 Programrets usikkerheter	Oppdatert med programmets risikoelementer
Kap 11 Budsjett og finansiering	Oppdatert etter tildeling i revidert nasjonalbudsjett 2021
Kap 14 Vedlegg 1 Deltakere i programorganisering	Oppdatert med nye navn

Forslag til vedtak

Programstyret har mottatt en orientering om revisjon av Helsedataprogrammets styringsdokument v2.6.

Programstyret godkjenner revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet v2.6 med de innspill som er fremkommet i møtet.