

# Helse-dataprogrammet

## Programstyremøte #10

7. desember 2018



# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt

# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
<b>10:05 - 10:30</b>	<b>Status fra programmet</b>
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt





FELLES LØFT: Forskning- og høyere utdanningsminister Iselin Nybø (H) og helseminister Bent Høie (H) vil ha felles løft for bedre utnyttelse av dataene i våre mange unike helseregistre. Foto: Anne Hafstad

**STATSBUDSJETTET 2019**

## 40 millioner til helseanalyseplattformen

Norge har unike helsedata. Nå vil regjeringen sikre at dataene blir lettere tilgjengelig for forskere og andre, og foreslår 40 millioner ekstra i statsbudsjettet.

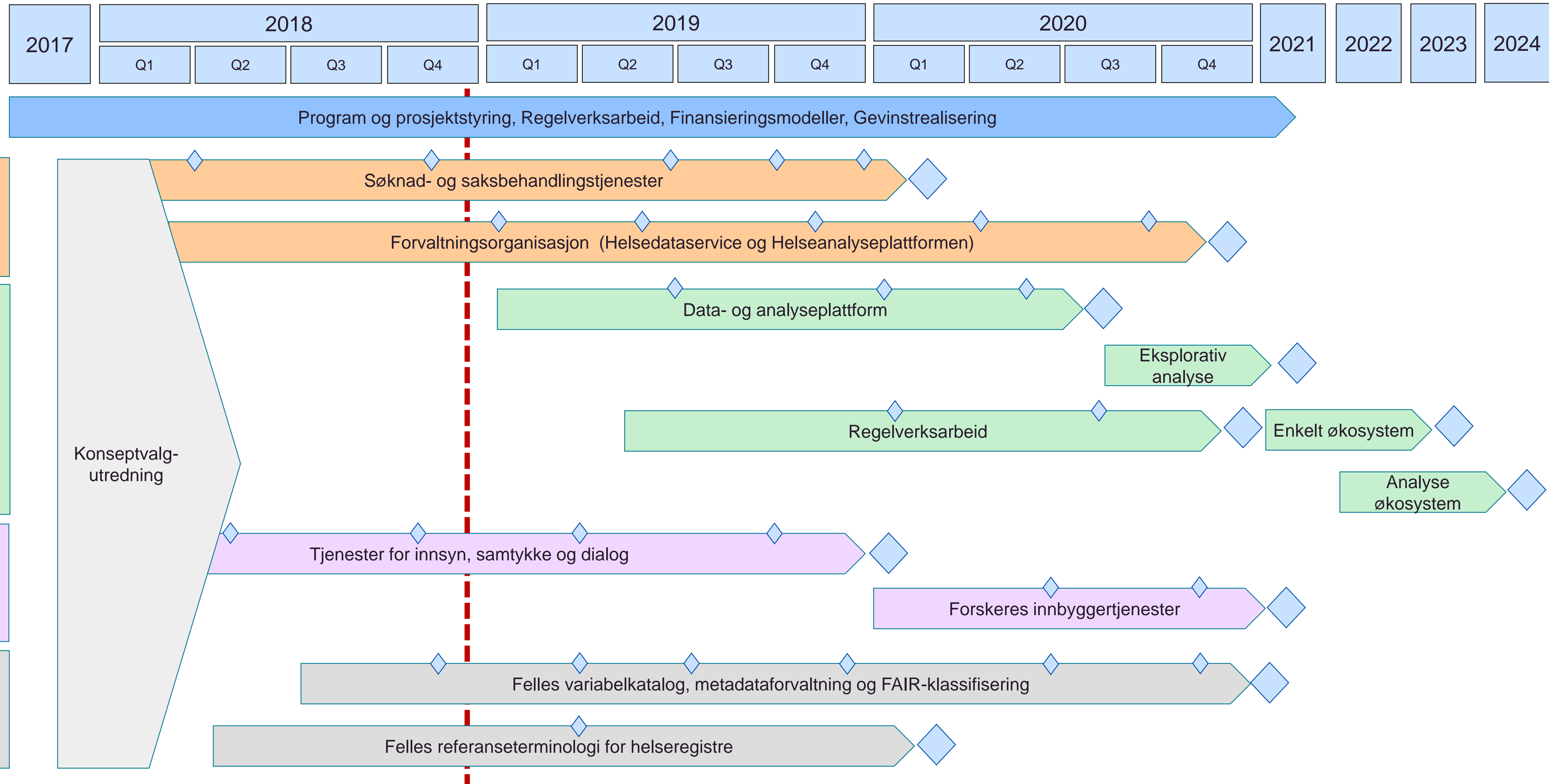
Publisert: 2018-10-05 08.41

Anne Hafstad

[anne.hafstad@dagensmedisin.no](mailto:anne.hafstad@dagensmedisin.no)

# Hovedleveranser - Helsedataprogrammet

## – Realiseringstakt vil avhenge av finansiering

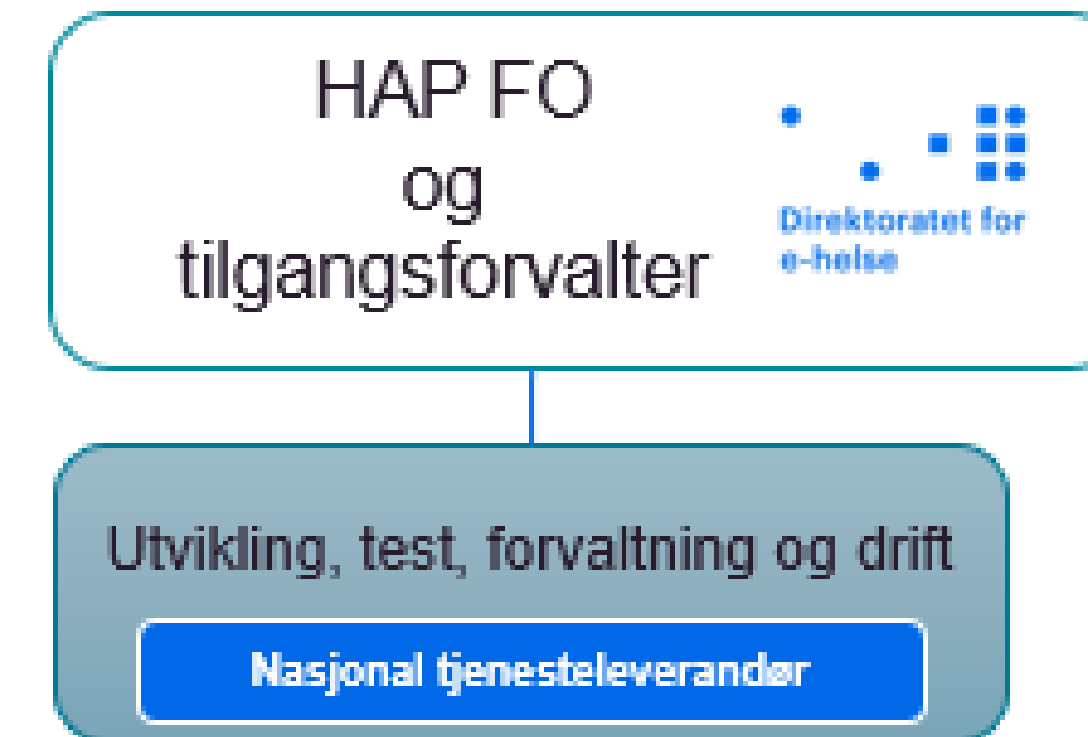


# Utredningen av alternative modeller for tilgangsførvalter og forvaltningsorganisasjon for Helseanalyseplattformen

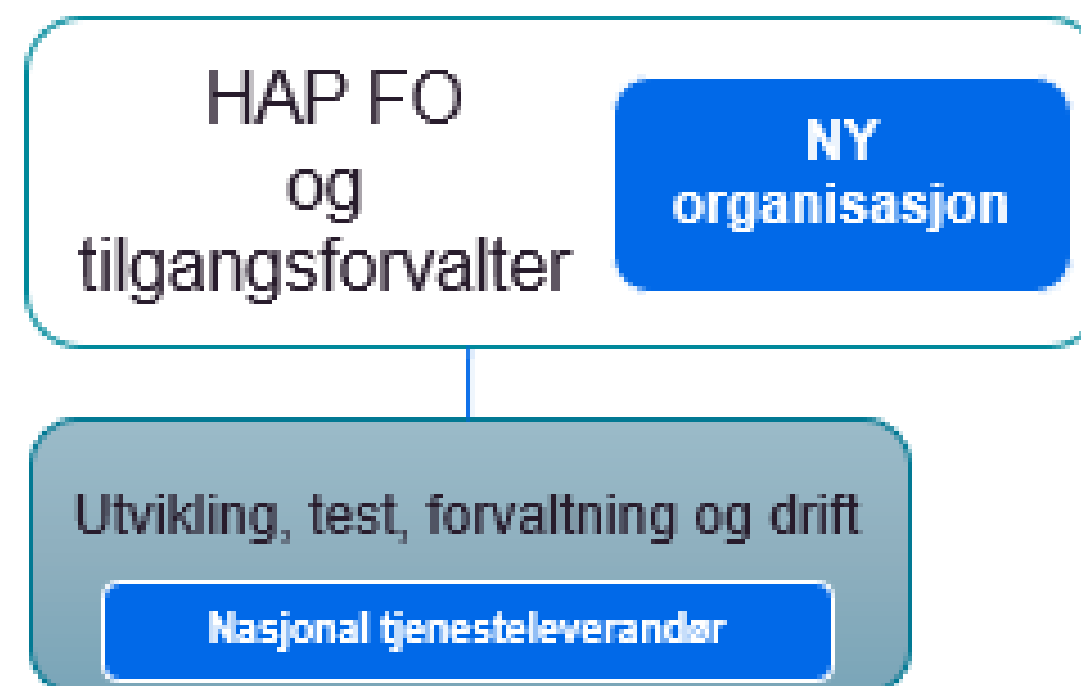
## 1 Direktoratet for e-helse og eksisterende registerforvalter



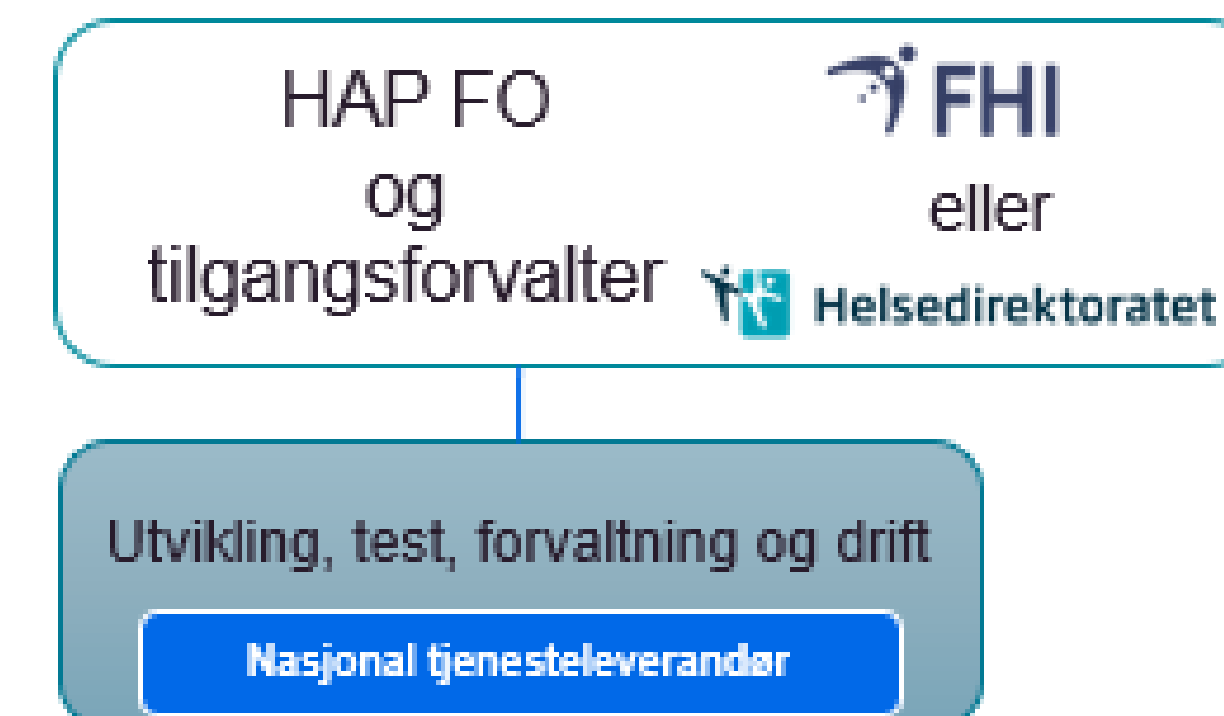
## 2 Direktoratet for e-helse



## 3 NY organisasjon

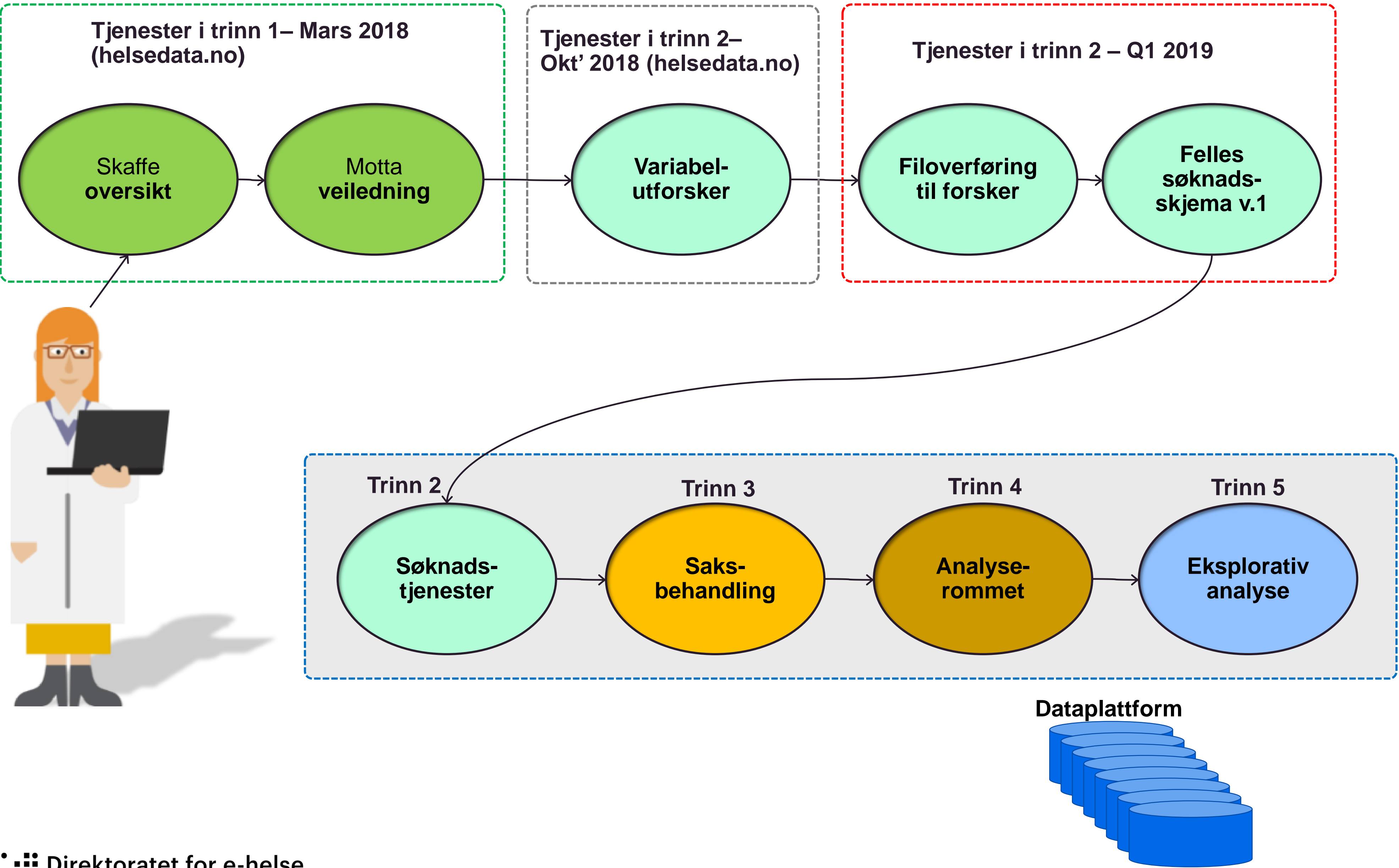


## 4 Eksisterende registerforvalter





# Trinnvis realisering av nye tjenester slik forskere vil oppleve det




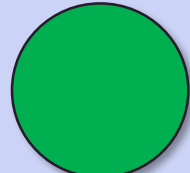


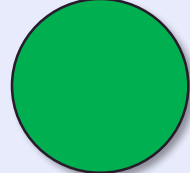


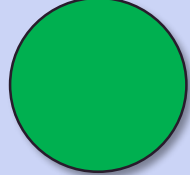


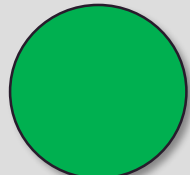


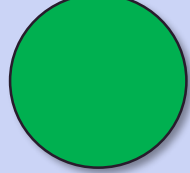


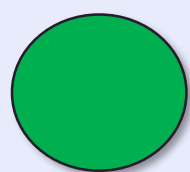

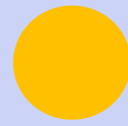

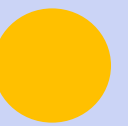
# Helsedata.no: Variabelutforsker

The screenshot displays the 'Variabler' (Variables) search interface on Helsedata.no. The search term 'røyk' (smoking) has been entered, resulting in 17 variables. The interface includes a sidebar with navigation options like 'SØKNADSHJELP', 'VARIABLER', 'DATAKILDER', and 'FORVALTERE'. The main area shows a list of variables with columns for 'Variabel', 'Datakilde', and 'Variabelgruppe'. A 'Lagre' (Save) button is visible in the top right of the results area.

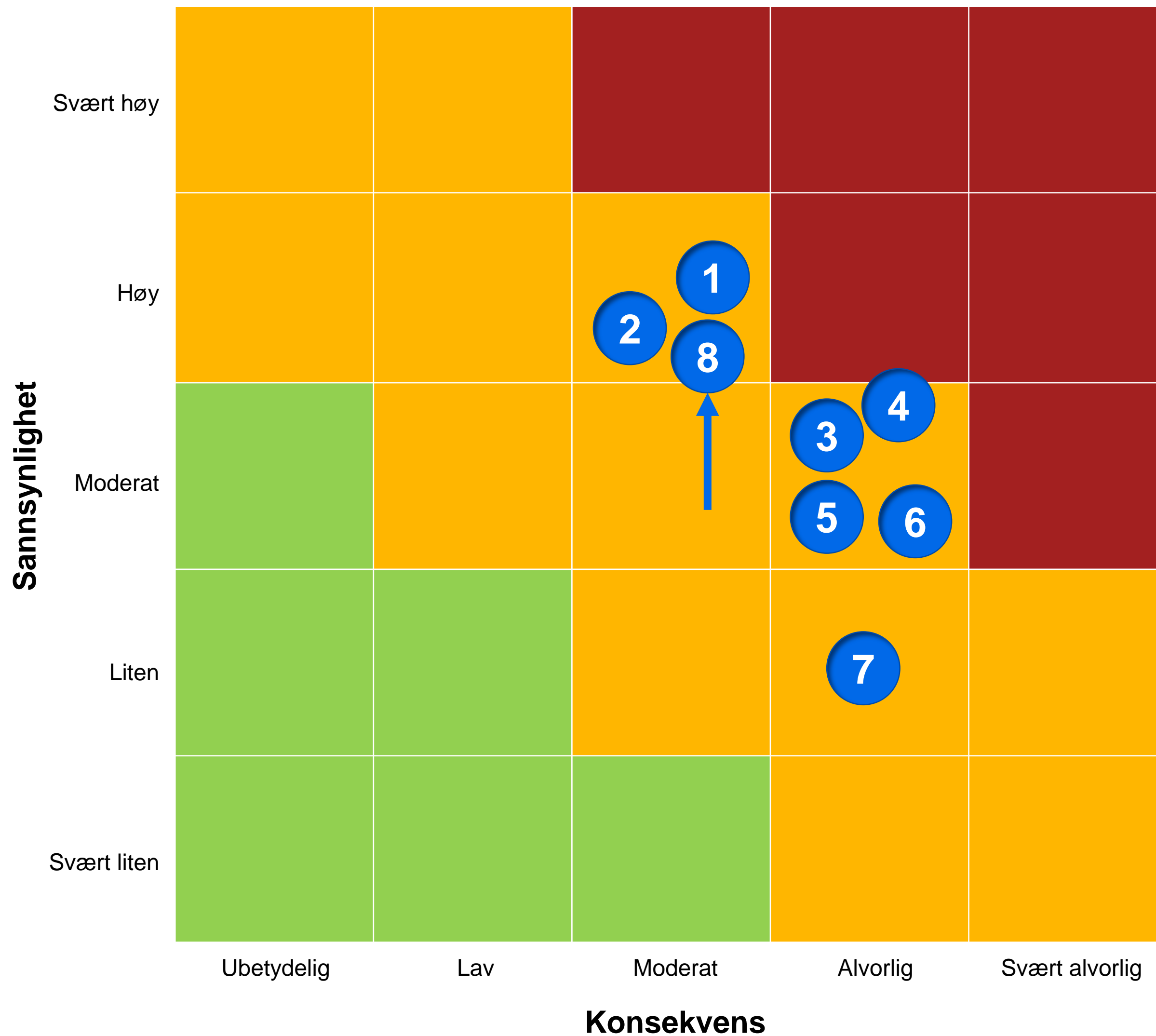
Variabel	Datakilde	Variabelgruppe
<a href="#">Røykevaner</a>	Register over svangerskapsavbrudd (Abortregisteret)	Begjæring og avbrudd
Antall sigaretter daglig før svangerskapet	Medisinsk fødselsregister (MFR)	Røykevaner og KMI
Antall sigaretter daglig ved svangerskapets begynnelse	Medisinsk fødselsregister (MFR)	Røykevaner og KMI
Antall sigaretter daglig ved svangerskapets slutt	Medisinsk fødselsregister (MFR)	Røykevaner og KMI
Gitt mor skriftlig orientering om røykeopplysninger	Medisinsk fødselsregister (MFR)	Røykevaner og KMI



# Overordnet status

Status-indikator	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"> <li>God fremdrift ift plan på alle aktiviteter, men noen forsinkelser. Risiko for lavere gjennomføringsevne enn ambisjonsnivå fremover.</li> </ul>
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"> <li>Grønt på økonomi for 2018. Overfører midler til 2019.</li> <li>Budsjett og planer for 2019 er justert etter det vi nå vet om antatt finansiering</li> <li>Har levert satsningsforslag 2020</li> </ul>
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"> <li>Programmet har tilstrekkelig ressurser innenfor rammen i 2018.</li> <li>Ressursbruk 2019 er tilpasset justert aktivitetsnivå</li> </ul>
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"> <li>God fremdrift på alle aktiviteter, men forskyver planer fremover iht finansiering</li> <li>Sektordialog og utredning om tilgangsforsvalter har utfordret leveransemilepæler.</li> </ul>
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"> <li>Kvaliteten på arbeidet i programmet er god.</li> <li>Implementerte tekniske løsninger fungerer godt, men mangler en forvaltningsmodell for innhold på helsedata.no</li> </ul>
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen kritiske avhengigheter utenfor programmet truer programmets fremdrift eller leveranser i nåværende fase. Avhengigheten til lovarbeidet blir kritisk fremover.</li> </ul>
Risiko				<ul style="list-style-type: none"> <li>Stor risiko for programmets totale, langsiktige finansieringsbehov, ift ambisjonsnivå for anbefalt utviklingsretning.</li> </ul>

# Risikovurdering Helsedataprogrammet

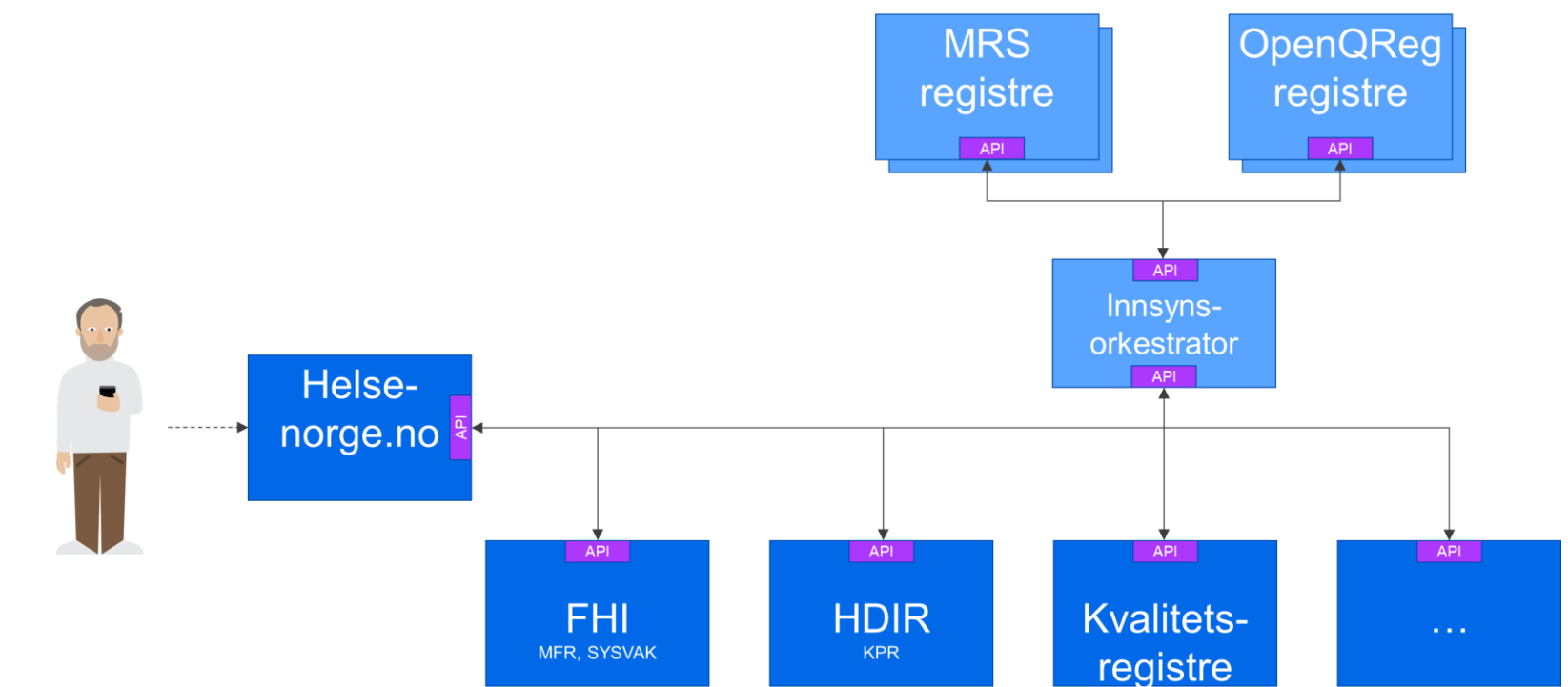


	Risikoelementer
1	Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å realisere løsningene i programmet
2	Manglende kapasitet, budsjett eller vilje blant registrene til å ta i bruk fellesløsninger
3	Manglende enighet og forankring blant interessenter fører til forsinkelser og begrensninger
4	Manglende langsiktig fullfinansiering av programmet skaper uforutsigbarhet i utviklingen av nye løsninger og potensiell nedskalering av målbidde
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

# Oppdatering pågående prosjekter for Fellestjenester

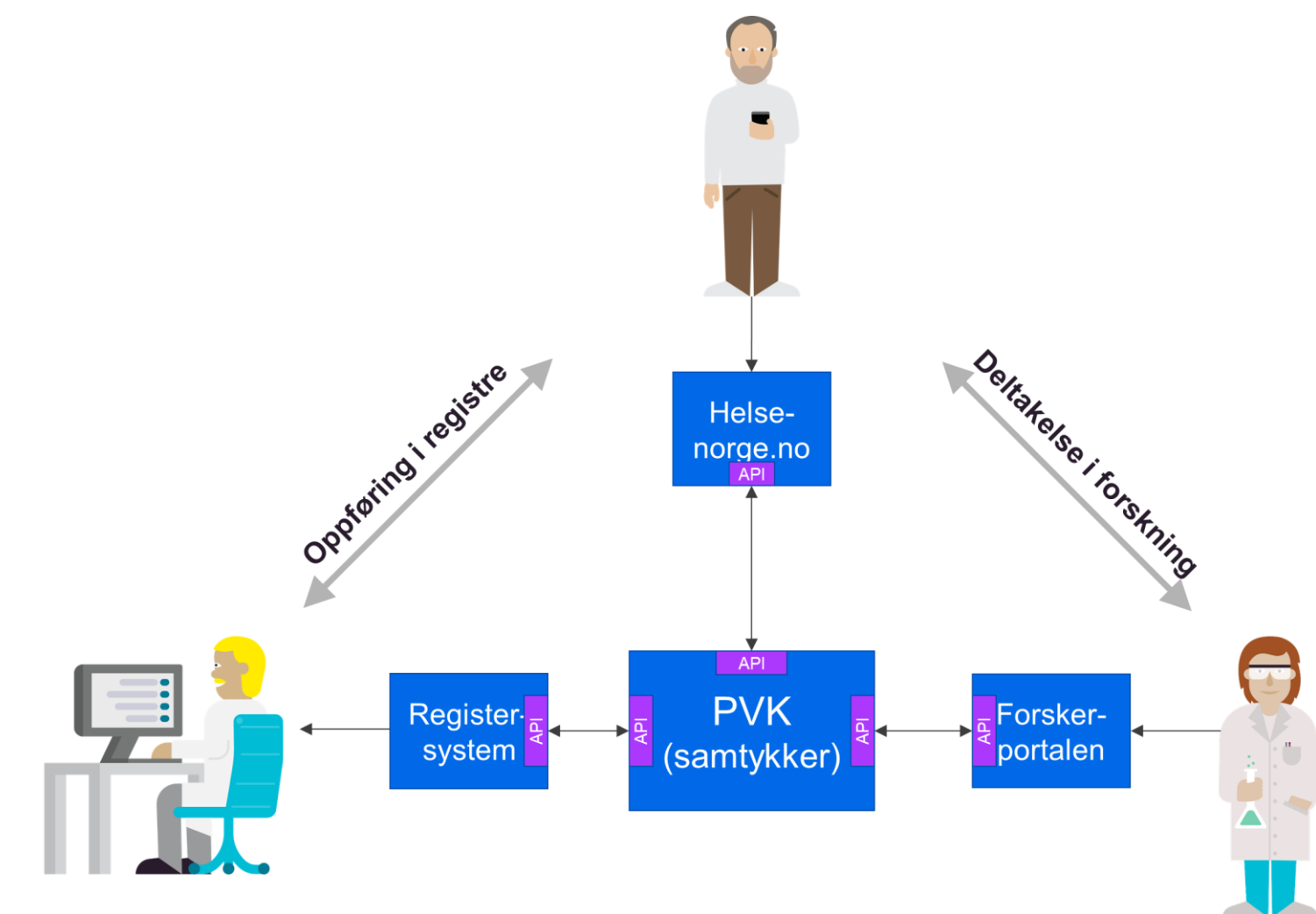
## Innsynstjeneste for medisinske kvalitetsregistre

- Felles innsynskomponent for kvalitetsregisterplattformene under utvikling
- Produksjonssetting Q1 2019



## Utforming og utvikling av samtykketjenester

- Samtykkebaserte registre
- Deltakelse i forskningsprosjekter
- Samarbeid med to screeningprogrammer
- Produksjonssetting Q2-4 2019





# Status Prosjekt Harmonisering



## Filoverføringstjeneste:

- Begrenset utprøving mellom registre startes desember 2018.
- Utvidet utprøving med overføring til forsker Q1/Q2 2019
- Videre innføring i 2019.



## FAIR klassifikasjon av helseregistre:

- Første versjon av scoringsmodell klar til desember 2018.
- Nordisk koordinering, samarbeid og klassifikasjon av registre i 2019.



## Variabelkatalog med metadata, kodeverk og terminologi:

- HealthTerm ble produksjonssatt for administrativt kodeverk 3.12.2018.
- Videre utvidelser med registervariabler og metadata planlagt H1 2019.



# HealthTerm er **Vi er live!** produksjonssatt for administrativt kodeverk

- HealthTerm ble produksjonssatt for administrativt kodeverk 3 desember.
- Løsningen vil forenkle forvaltningen av kodeverk og terminologi, og vil på sikt erstatte volven og finn kode.
- Løsningen er planlagt å bli tatt i bruk for variabler og metadata første halvår 2019. Her vil det administrative kodeverket være en viktig del av variabeldefinisjonene



HealthTerm   
by 



# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
<b>10:30 – 11:00</b>	<b>Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste</b>
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt




# Analyseøkosystemet skal realiseres stegvis



# Konkurranse kunngjort 29.11

A) SØKNADS- OG  
SAKSBEHANDLINGSTJENESTER

 Difi | Direktoratet for  
forvaltning og ikt

Bokmål | Nynorsk | English

**DOFFIN**  
Database for offentlige innkjøp

Om Doffin | Kontakt | Logg inn

Søk kunngjøring med filter | Søk kjøperprofil | Oppdragsgivere | Leverandører | Brukerstøtte

Meld interesse | Vis dokumenter | Se Ted kunngjøring

Kunngjøring

Anskaffelsesforskriften

## Alminnelig kunngjøring av konkurranse

EØS-kunngjøring

Del I: Oppdragsgiver

I.1) Navn og adresser

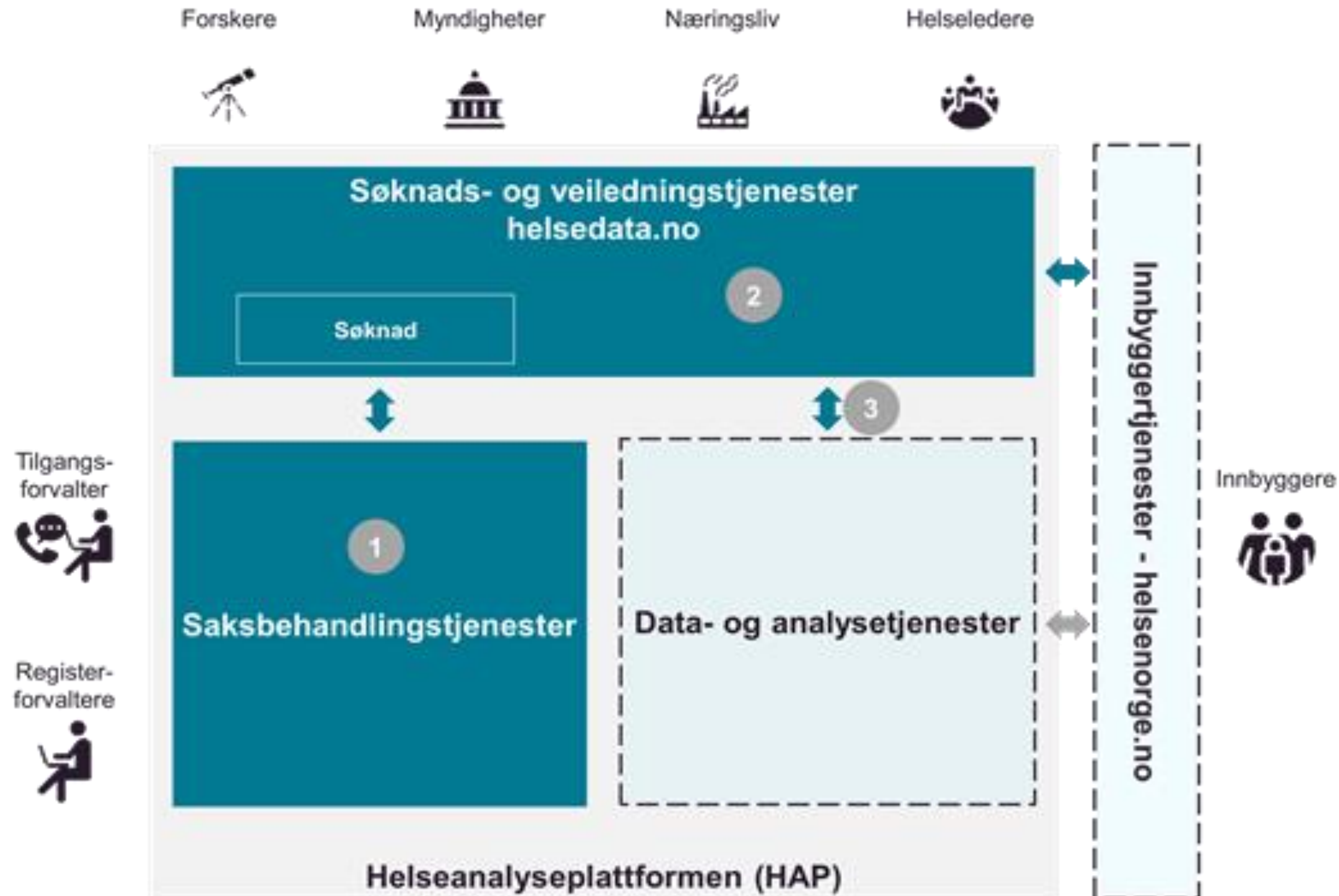
Direktoratet for e-helse  
915 933 149  
Postboks 6737  
OSLO  
0130  
NO  
Kontaktperson: Tone Karlsen  
E-post: [Tone.Karlsen@ehelse.no](mailto:Tone.Karlsen@ehelse.no)  
NUTS-kode: NO011 - Oslo  
Fylke: Oslo  
**Internettadresse(r):**  
Nettsted oppdragsgiver: <http://ehelse.no>

I.3) Kommunikasjon

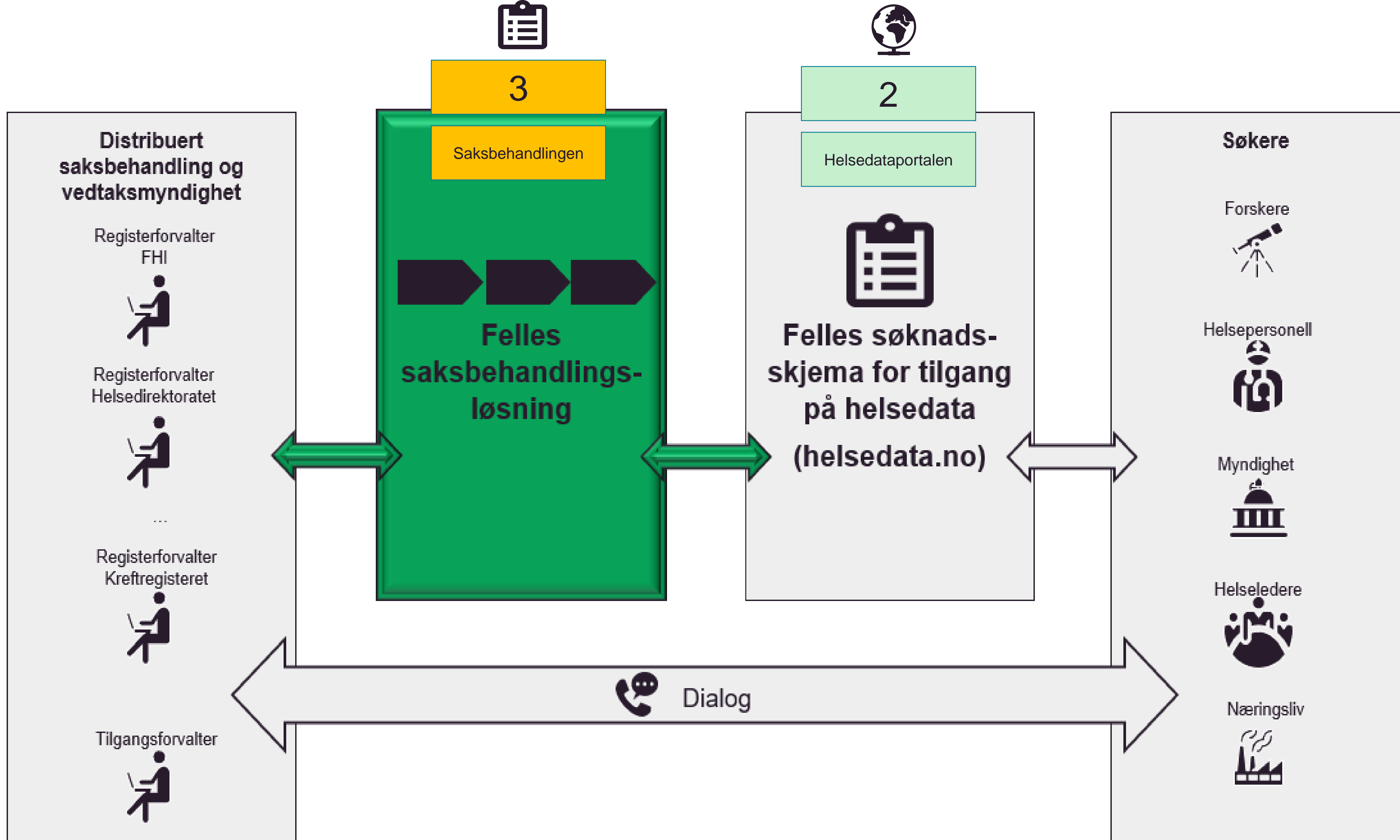
Konkurransegrunnet er elektronisk tilgjengelig med gratis, direkte og ubegrenset tilgang på:  
<https://tendesign.no/doc.aspx?UniquelId=aftqezxpaj&GoTo=Docs>  
Tilleggsinformasjon finnes på

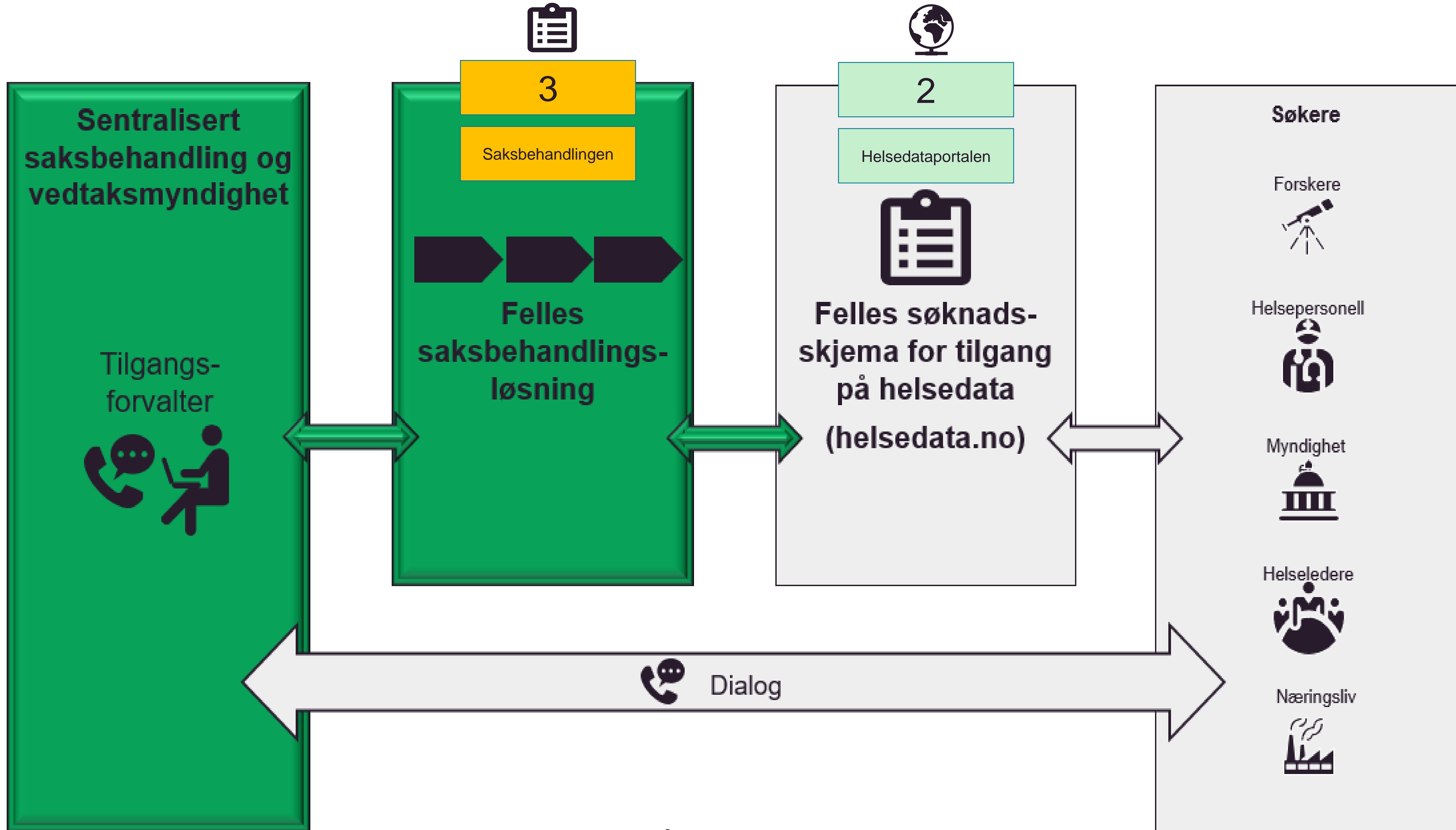
# Anskaffelses omfang

A) SØKNADS- OG  
SAKSBEHANDLINGSTJENESTER









## Målbildet

# Vurdering av markedssituasjonen

## Potensielle leverandører

> 25

33

## Søknads- og saksbehandlingstjenester

- Det finnes mange leverandører som kan levere saksbehandlingsløsninger som skytjeneste og/eller installert produkt
- Flere norske aktører med referanser innen offentlig sektor
- Flere internasjonale aktører med kontorer i Norge og Norden, med referanser innen offentlig sektor og helse
- God konkurranse i markedet!

Kilder: PoC, Gartner

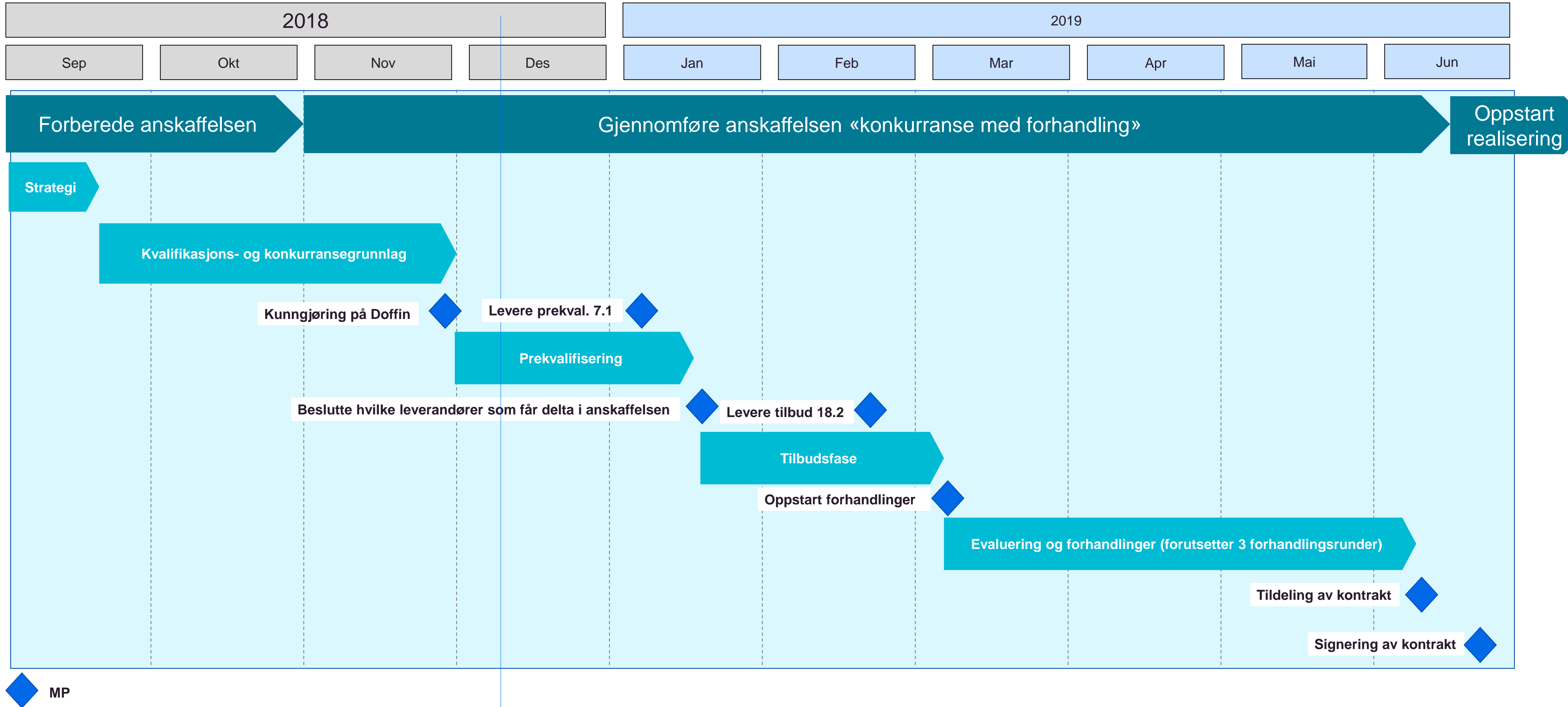


# Prosess og kontrakt

- Kjøp etter forhandling
- Oppdragsbasert kontrakt (PS2000 SOL) med varighet 3+1+1+1+1+1
- Driftsavtale – åpner for skytjeneste (DnD skytjenesteavtalen)
- Opsjon: Drift av helsedata.no
- Finansiering av drift og forvaltning utredes



# Anskaffelse søknadstjenester – foreløpig plan



# Anskaffelse søknadstjenester – tentativ plan for evaluering og forhandlinger





# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
<b>11:00 – 11:30</b>	<b>OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger</b>
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt

# Hensikt med saken

Hensikt med saken er at programstyret gir sin tilslutning til anbefalingene.

# Oppdraget fra HOD og prosess så langt

## Oppdrag fra HOD

Utrede og foreslå en modell for felles prioritering av helseregisterløsninger og helseanalyse til nasjonal porteføljestyring.

Frist: Desember 2018

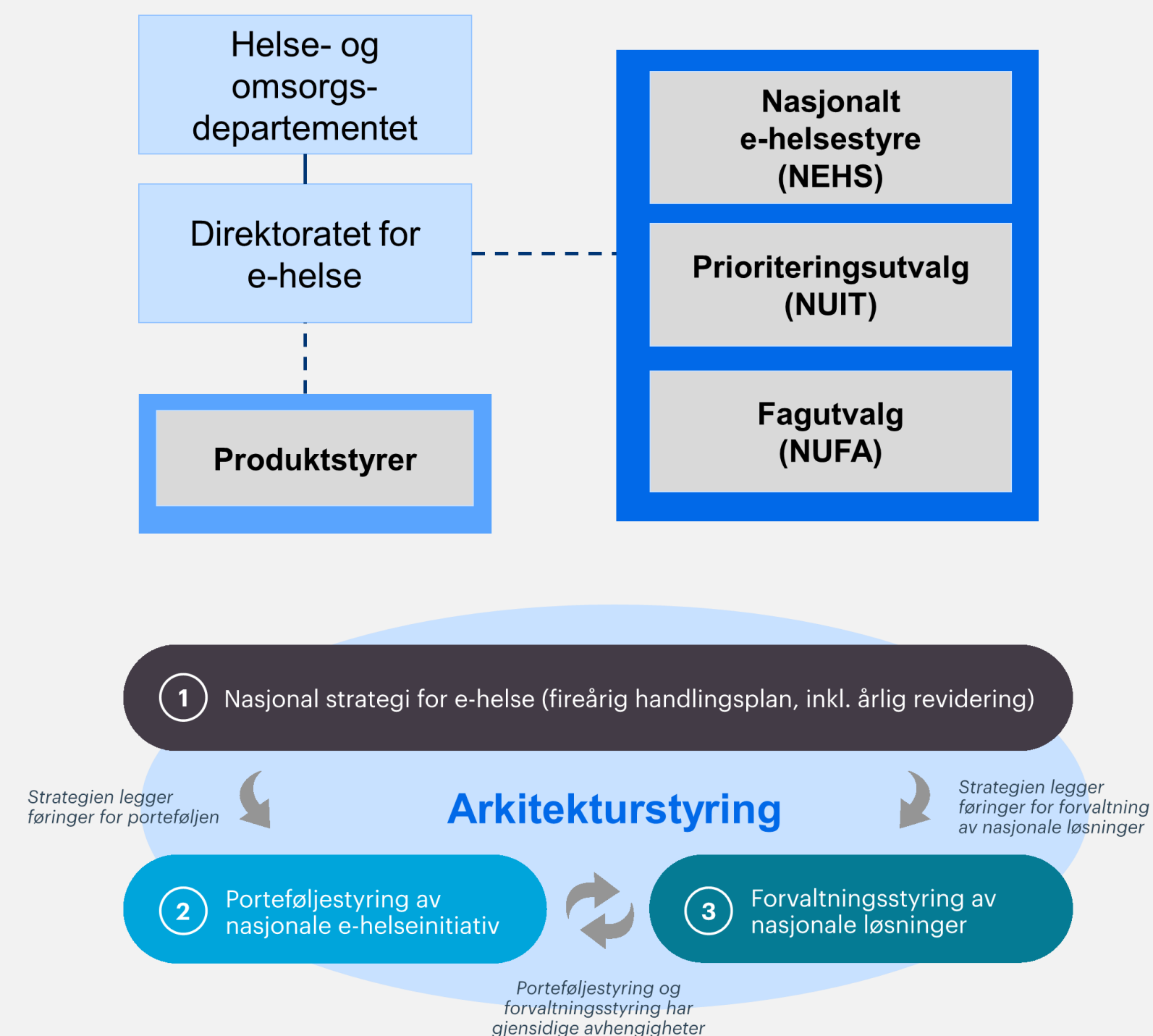
## Prosess så langt

- **Juni:** Drøfting i referansegruppen og programstyret
- **August/september:** 1:1 møter med Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, Kreftregisteret, Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF, Helse Sør-Øst RHF og SKDE
- **Oktober/november:** Forankring av anbefalingene i direktoratets ledermøte
- **November:** Drøfting i referansegruppen



# Vi legger til grunn nasjonal styringsmodell og ønsket videreutvikling av denne

## Nasjonal styringsmodell i dag



## Ønsket utvikling av styringsmodellen



# Vi har to anbefalinger

## ANBEFALING 1:

### Inkludere relevante prosjekter fra helseregistrene i den nasjonale porteføljen

- Øke helseregisterfeltets synlighet i porteføljen ved å legge flere av de større utviklingsinitiativene fra sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre i porteføljen
- Dette bør gjøres i de etablerte prosessene for nasjonal porteføljestyring



## ANBEFALING 2:

### Definere HAP og tilknyttede nasjonale tjenester som en nasjonal løsning, og etablere et tilhørende produktstyre

- Definere HAP og tilknyttede nasjonale tjenester som en nasjonal løsning. Omfang må detaljeres videre.
- Etablere et produktstyre for helsedata
  - Mandat bør følge mandatene til de andre produktstyrene (anbefale målbilde og veikart, prioritere endringsbehov, foreslå tiltak til nasjonal portefølje)
  - Medlemmene må reflektere sentrale interessenter for løsningen i helsesektoren, UH-sektoren og eventuelt andre
  - Videre detaljering skal sees i sammenheng med direktoratets arbeid med å definere forvaltningsstyringsprosessen



# Tilbakemeldinger fra 1:1 møtene og fra referansegruppen

- ❖ Overordnet støtte til anbefalingene
- ❖ Tydeliggjøre målene med felles prioritering

## Tilbakemeldinger vedrørende nytt produktstyre:

- ❖ Bør sees i sammenheng med finansieringsmodell
- ❖ Bør sees i sammenheng med øvrige fora i styringsmodellen
- ❖ Bør se på navn og begreper (eksempelvis «produktstyre»)
- ❖ Ulike synspunkter på bred vs. smal sammensetning av produktstyret



# Videre prosess

## Videre prosess for leveranse til HOD

- Behandling i direktoratets ledermøte før oversendelse til HOD.

## Videre prosess for etablering av nasjonal løsning og produktstyret

- Helsedataprogrammets programstyret (eller deler av dette) kan i programperioden dekke behovet som produktstyret skal dekke på sikt.
- Det er derfor trolig ikke behov for en endelig sammensetning av produktstyret før mot slutten av programperioden.
- Det er Nasjonalt e-helsestyre som beslutter hva som skal være en nasjonal løsning og etablering av produktstyrer.
- Det vil derfor være behov for formell behandling i styringsmodellen før etablering.

# Forslag til vedtak

Programstyret gir sin tilslutning til anbefalingene.  
Programstyret ber programmet innarbeide innspill fra møtet.

# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
<b>11:30 – 12:00</b>	<b>Lunsj</b>
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt

# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
<b>12:00 – 12:45</b>	<b>Innføring og gevinstrealisering</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</b></li><li>• <b>Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</b></li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt



# Samarbeid mellom Helsedataprogrammet og virksomhetene er avgjørende for å lykkes med innføring og gevinstrealisering

## PROSJEKTENE SKAL

Levere resultater og identifisere gevinster av prosjektets leveranser

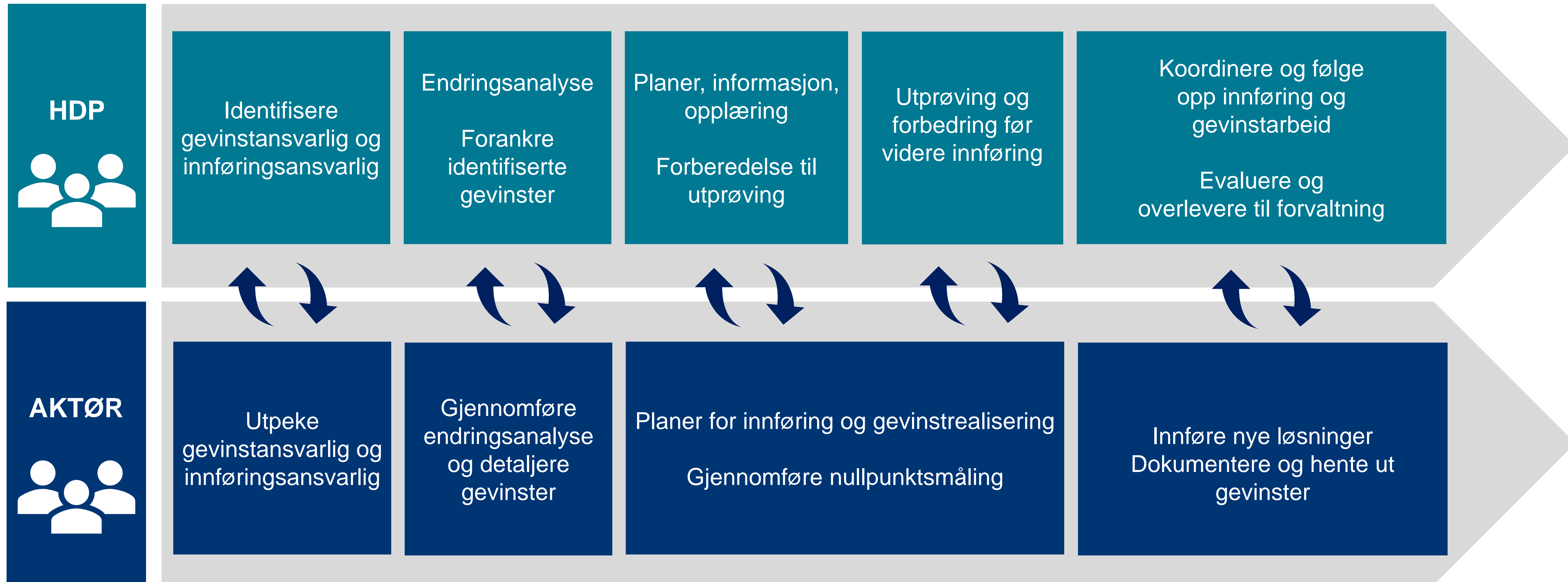
## PROGRAMMET SKAL

Planlegge og koordinere gevinstarbeidet på tvers av prosjektene

## VIRKSOMHETENE SKAL

Innføre og sikre at gevinster hentes ut i egen virksomhet

# Samarbeidet bygger på etablert metodikk for innføring og gevinstrealisering i Direktoratet for e-helse



# Det første steget innebærer å utpeke gevinstansvarlig og innføringsansvarlig i virksomheten

## Kontaktpunkt for gevinstrealisering/innføring



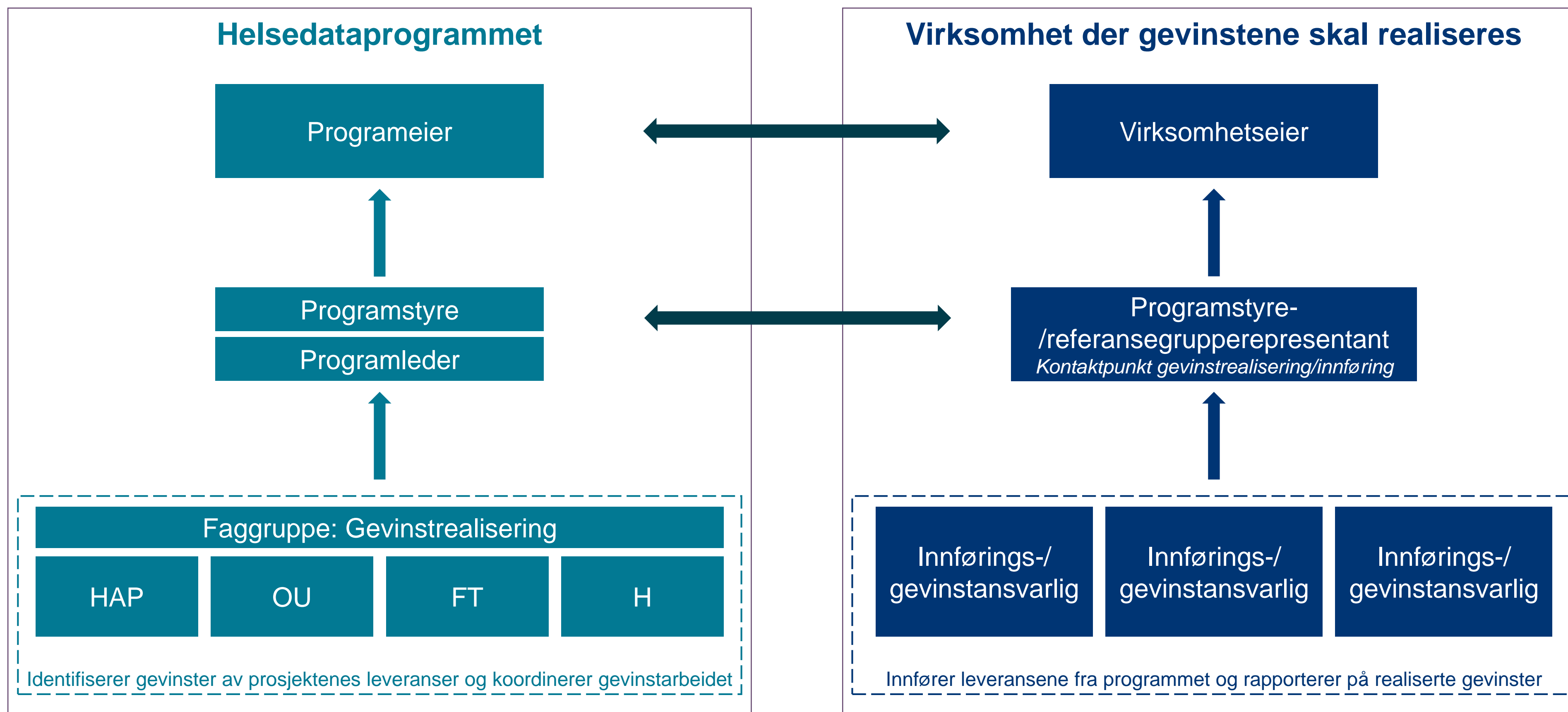
- Overordnet koordineringsansvar for innføring og gevinstrealisering i virksomheten
- Påse at virksomheten etablerer eierskap til gevinstene og utpeker ansvarlige
- Formidle rapportering på innføring og gevinstrealisering til programmet

## Gevinstansvarlig/innføringsansvarlig



- Operativt ansvar for innføring i virksomheten
- Planlegge gevinstrealisering, gjennomføre nullpunktsmålinger og utarbeide planer
- Gjennomføre tiltak i planer og måle realiserte gevinster
- Sammenstille rapportering til programmet

# Vi har startet samarbeidet med registrene, men ønsker også å forankre gevinstene med forskningsmiljøene og næringslivet





# Programmets gevinstoversikt viser gevinstene av de viktigste produktene og tjenestene som utvikles i programmet

Tid	Leveranse	Mer forskning	Tids- besparelser forskning	Styrket personvern	Bedre styrings- informasjon og ressurs- fordeling	Økt verdiskaping i helse- industrien	Økt effektivitet register- forvaltning	Mer effektiv legemiddel- utvikling	Sparte investerings- kostnader infrastruktur
2018	Innbyggertjenester		x	x			x		x
2018	Filoverføringstjeneste		x	x			x		
2018	Metadata- og kodeverksforvaltning	x	x		x	x	x	x	
2019	Søknadstjeneste for helsesdata	x	x		x	x	x	x	
2019	Arkitekturstyring				x				
2019	Regelverksutvikling	x	x		x	x	x	x	
2019	Dataplattform	x	x		x	x	x	x	x
2019	Syntetiske data	x	x	x	x	x	x	x	
2020	Tilgangsforvalter (forskerservice)	x	x		x	x	x	x	
2020	Analyseplattform	x	x	x	x	x	x	x	x

# Programmet jobber smidig med gevinstrealisering og bruker filoverføringstjenesten som en pilot på arbeidet

## Realisere gevinster

Hver gang filoverføringstjenesten brukes reduseres antall personer som potensielt har tilgang til helsedata!

Distribuering av helsedata med post



Distribuering av helsedata med Filoverføringstjenesten

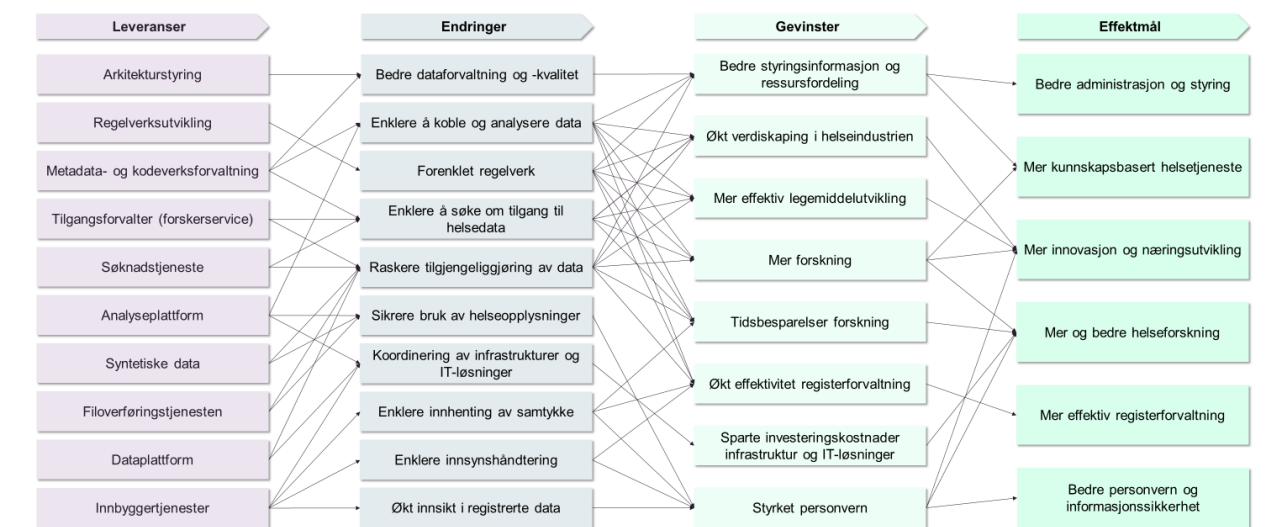


## Gjennomføre nullpunktsmålinger

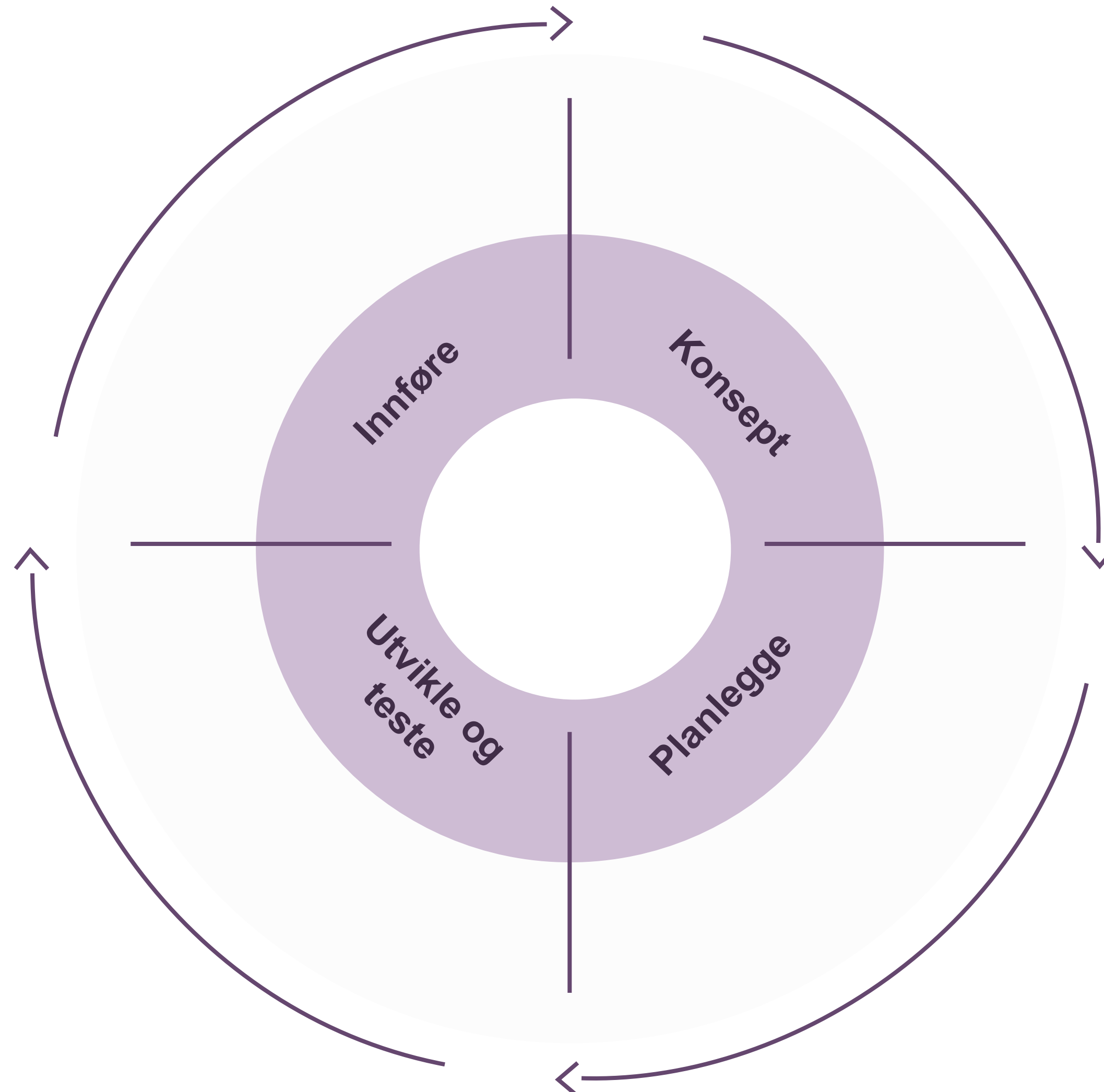
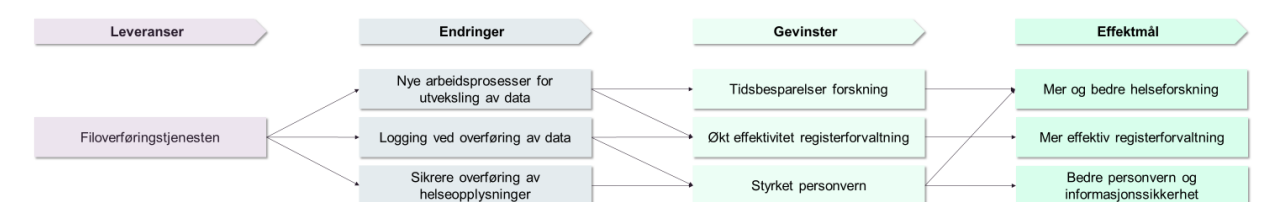
Det finnes ulike måleparametre for å måle filoverføringstjenestens påvirkning



## Identifisere gevinster



## Detaljere og forankre gevinster





**HØY**  
STRATEGISK VIKTIGHET

**MIDDELS**  
MÅLBARHET

**MIDDELS**  
KAUSALITET HDP

**MIDDELS**  
RISIKO

## BESKRIVELSE

Mer og bedre helseforskning grunnet enklere tilgang til og analyse av helsedata

## GEVINSTANSVARLIG

Universiteter, høyskoler, forskningsinstitutter, helseforetak og næringsliv

## INDIKATORER

- Antall utleveringer av data til forskning
- Antall publikasjoner og patenter basert på registerdata
- Aktivitet på Helseanalyseplattformen

## MÅLING

- Årsrapporter helseregistre
- Statistikk fra CRISTIN og søknadstjenesten

## LEVERANSER SOM BIDRAR TIL GEVINST

Innbyggertjenester

Filoverføringstjenesten

Metadata- og  
kodeverksforvaltning

Søknadstjeneste

Arkitekturstyring

Regelverksutvikling

Dataplattform

Syntetiske data

Tilgangsforvalter  
(forskerservice)

Analyseplattform



GEVINSTPOTENSIAL  
(IKKE KVANTIFISERT)

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

Vurdering av gevinster					
Gevinst	Gevinstpotensial	Strategisk viktighet	Målbarhet	Kausalitet HDP	Risiko
Mer forskning	++++	Høy	Middels	Middels	Middels
Tidsbesparelser forskning	5 MRD	Høy	Høy	Høy	Lav
Styrket personvern	+++	Høy	Middels	Middels	Middels
Bedre styringsinformasjon og ressursfordeling	++	Middels	Middels	Middels	Middels
Økt verdiskaping i helseindustrien	1 MRD	Høy	Middels	Lav	Høy
Økt effektivitet registerforvaltning	0,5 MRD	Middels	Middels	Høy	Høy
Mer effektiv legemiddelutvikling	6 MRD	Høy	Lav	Lav	Høy
Sparte investeringskostnader IT-infrastruktur	0,65 MRD	Lav	Lav	Middels	Middels



# Basert på vurderingene har programmet utarbeidet et forslag til prioritering av gevinster

Vurdering av gevinster						
Gevinst	Gevinstpotensial	Strategisk viktighet	Målbarhet	Kausalitet HDP	Risiko	Prioritering
Mer forskning	++++	Høy	Middels	Middels	Middels	Høy
Tidsbesparelser forskning	5 MRD	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	1 MRD	Høy	Middels	Lav	Høy	Middels
Økt effektivitet registerforvaltning	0,5 MRD	Middels	Middels	Høy	Høy	Middels
Mer effektiv legemiddelutvikling	6 MRD	Høy	Lav	Lav	Høy	Lav
Sparte investeringskostnader IT-infrastruktur	0,65 MRD	Lav	Lav	Middels	Middels	Lav

# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
<b>12:45 – 13:15</b>	<b>Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no</b>
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
13:45 – 14:00	Eventuelt

# Et felles søknadsskjema skal gjøre det lettere

Søke et sted i  
stedet for flere

Veiledning for å  
sende fullstendig  
søknad

Ikke skape behov  
for parallelle  
skjema

Spare tid for forsker  
og register

# Utfordringer dagens søknads- og saksbehandlingsprosess

## Hovedutfordringer søker

- Mange aktører/kontaktpunkter
  - Uoversiktlig/uforutsigbar prosess
- Begrenset innsikt i
  - hvilke variabler som bør benyttes
  - hvordan variabelvalg påvirker søknadsprosessen

## Hovedutfordringer saksbehandler

- Mangelfulle søknader
- Store dokumentmengder
- Manglende samhandlings-/saksbehandlingssystemer
- Tidkrevende dialog med søker (relevant/nødvendig)
- Omfattende dokumentasjonsarbeid

Hvilke variabler bør jeg velge og fra hvilke registre...?

Jeg må visst søke hvert enkelt register. Og så var det REK... Og Datatilsynet...

Disse variablene er kjekke å ha, men vil de ha konsekvenser for behandling av søknaden min?

Alt så ut til å gå greit, men nå fikk jeg avslag fra X. Da må jeg starte helt på nytt....

Håper ikke endringene gjør at noen andre avviser søknaden min....

Det tok 3 mnd før jeg fikk tilbakemelding fra søker på avklaringene. Nå må jeg sette meg inn i saken på nytt...

Hvilken versjon av søknaden er det REK har basert sitt vedtak på mon tro...?

Det er veldig mye dokumentasjon å sette seg inn i...

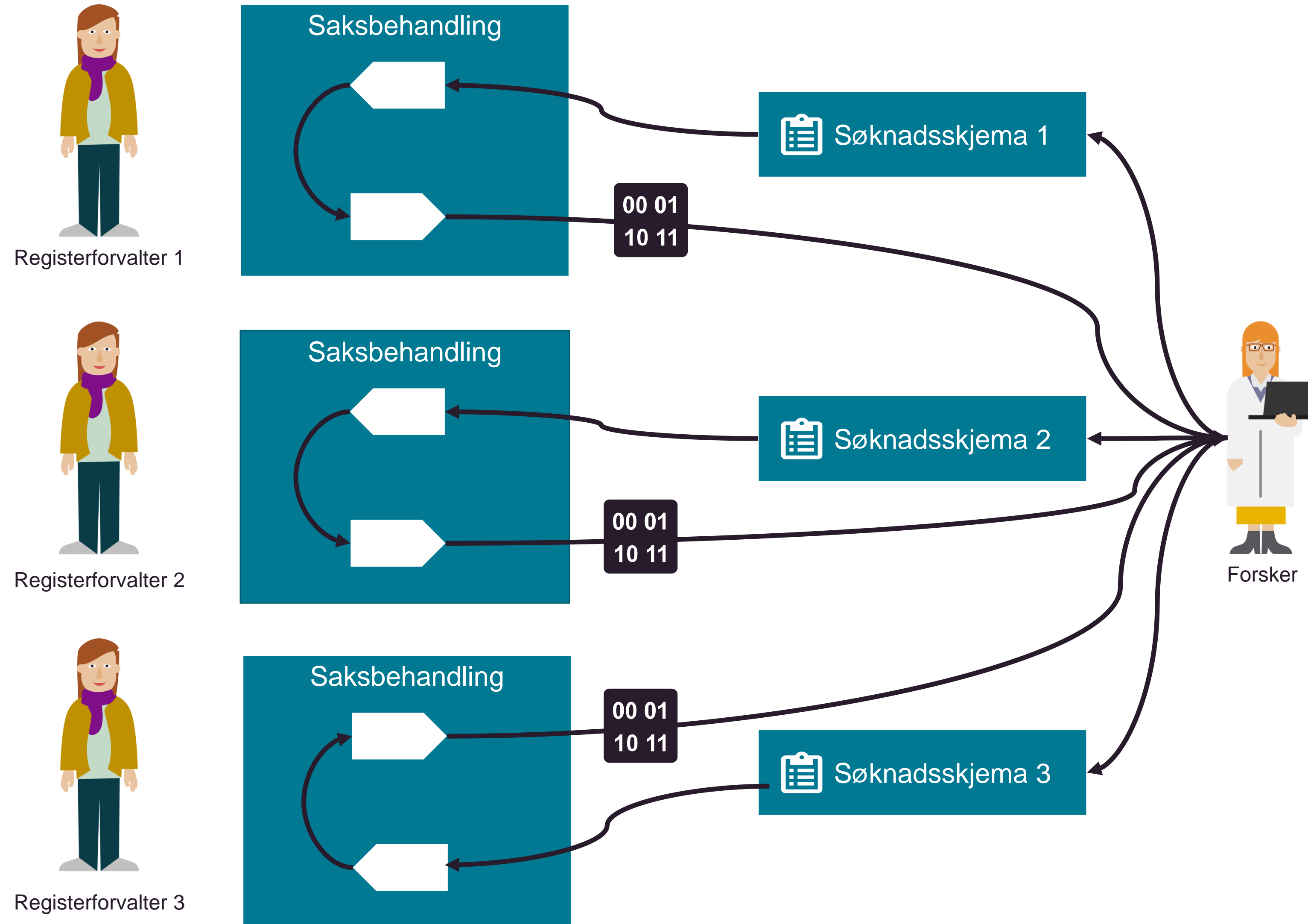
Hva er egentlig status på denne saken?

Dialogen med søker på direkte identifiserbare data er tidkrevende...

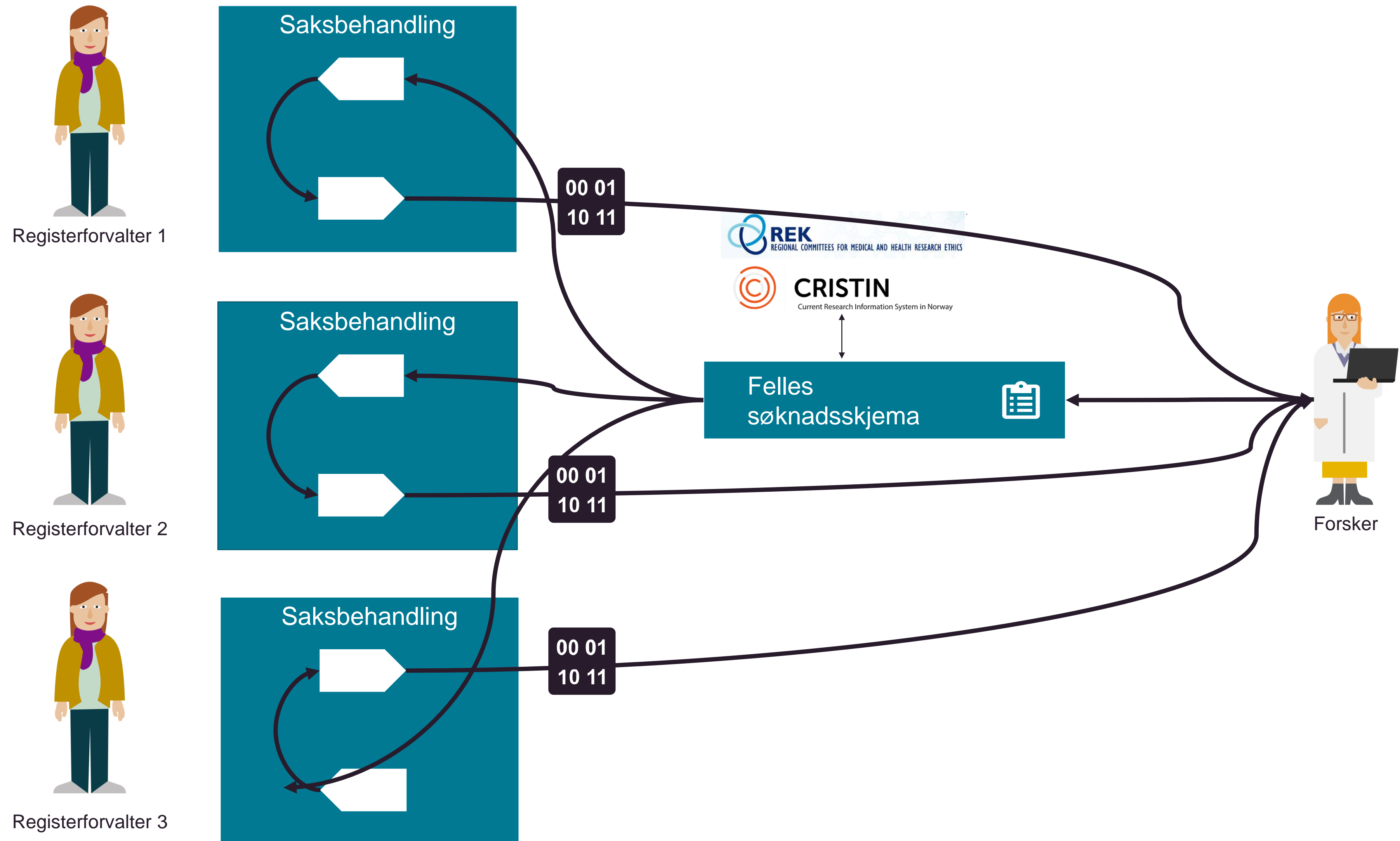
Søker lurere på status i sak. Vi har levert fra oss. Hva med de andre...?



# Dagens situasjon



# Steg 1: «Én vei inn», utlevering direkte til søker



# Scope for første versjon

Folkehelseinstituttet

Helsedirektoratet

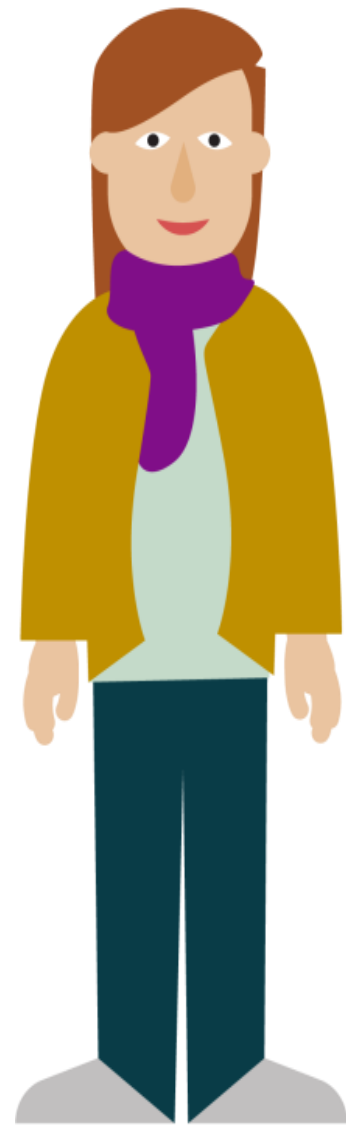
Kreftregisteret

Nasjonale  
medisinske  
kvalitetsregistre

Helseregistre  
Befolkningsbaserte helseundersøkelser  
Biologisk materiale

Aggregerte data  
Personidentifiserbare data

# Vi jobber sammen med registre og forskere i en temagruppe



Registerforvalter

Johanne Gulbrandsen (Kreftregisteret)  
Olaug Fenne (FHI - Reseptregisteret)  
Kristine Vejrup (FHI – MoBa)  
Heidi Jensberg (Helsedirektoratet - NPR)  
Svein Johansen (SSB)  
Anne Marie Fenstad (Nasjonalt register for leddproteser (NRL))  
Torunn Varmdal (Hjerneslagregisteret/SKDE)  
May Britt Rossvoll (REK)

Christian Jonasson (NTNU)  
Marianne Klemp (UiO)  
Sverre Bjarte Johnsen (Cristin/UNIT)



Forsker



# Søkere vil finne søknadskjema på helsedata.no

helsedata

SØKNADSHJELP

VARIABLER

DATAKILDER

FORVALTERE

SPØRSMÅL OG SVAR

OM HELSEDATA.NO

Finn sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

H

PERSONVERN

© 2018

# Skjemaets byggeklosser og integrasjoner

EpiServer  
(Helsedata.no)

Helsenorges  
skjemakomponent

Helse ID/  
ID porten

CRISTIN / REK

Helsedirektoratets  
arkiv Public 360

# Utfordringer

- Distribusjon av skjemaer basert på hvilke kilder det søkes til
- Endringer i arbeidsprosesser og informasjon til søkere hos registrene
- Stor grad av fritekstfelter i dagens skjemaer
- Å beskrive datasett og variabler er utfordrende for søker

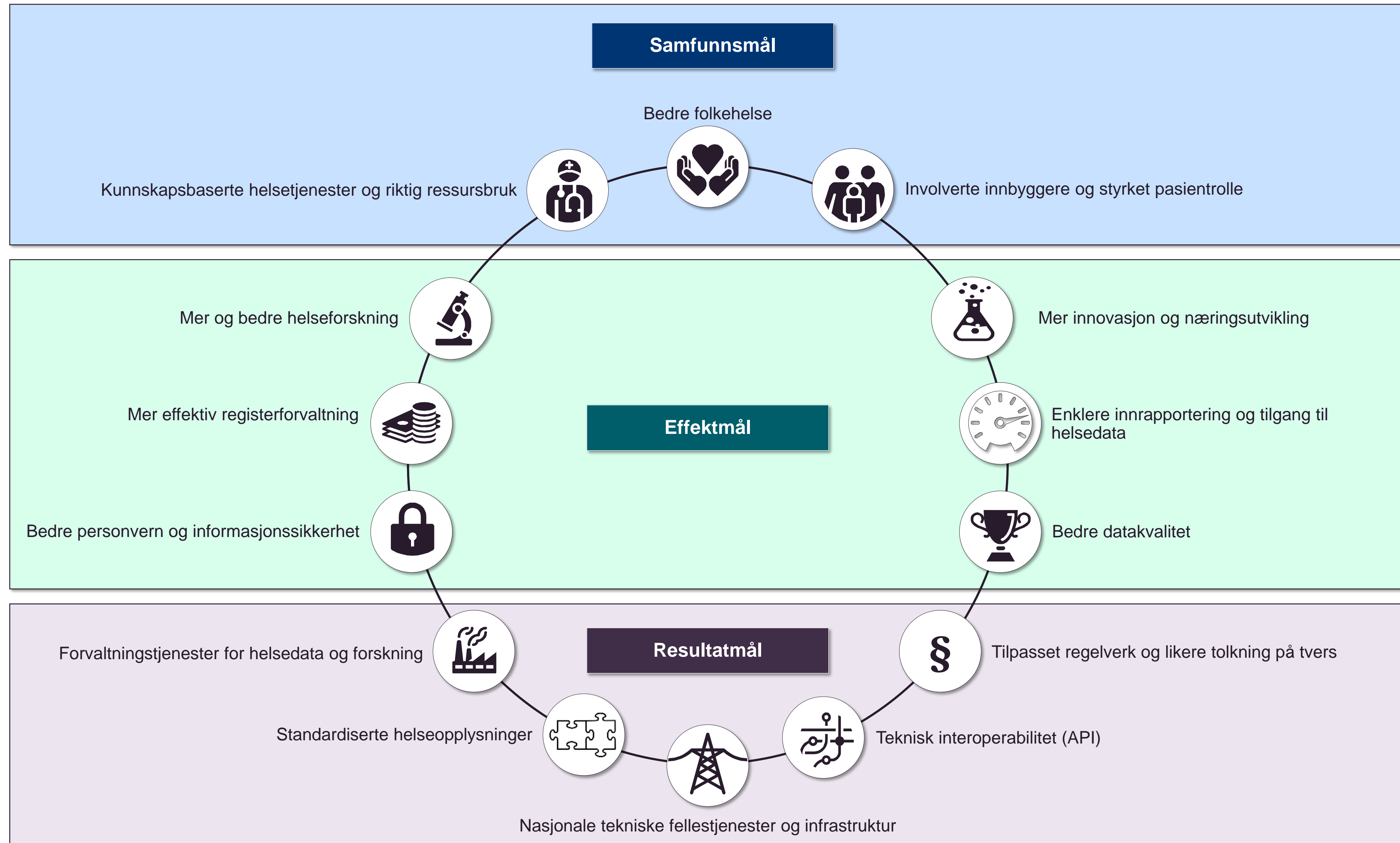
# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
<b>13:15 – 13:45</b>	<b>Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet</b>
13:45 – 14:00	Eventuelt



# Mange endringer i styringsdokumentet – blir v2.0

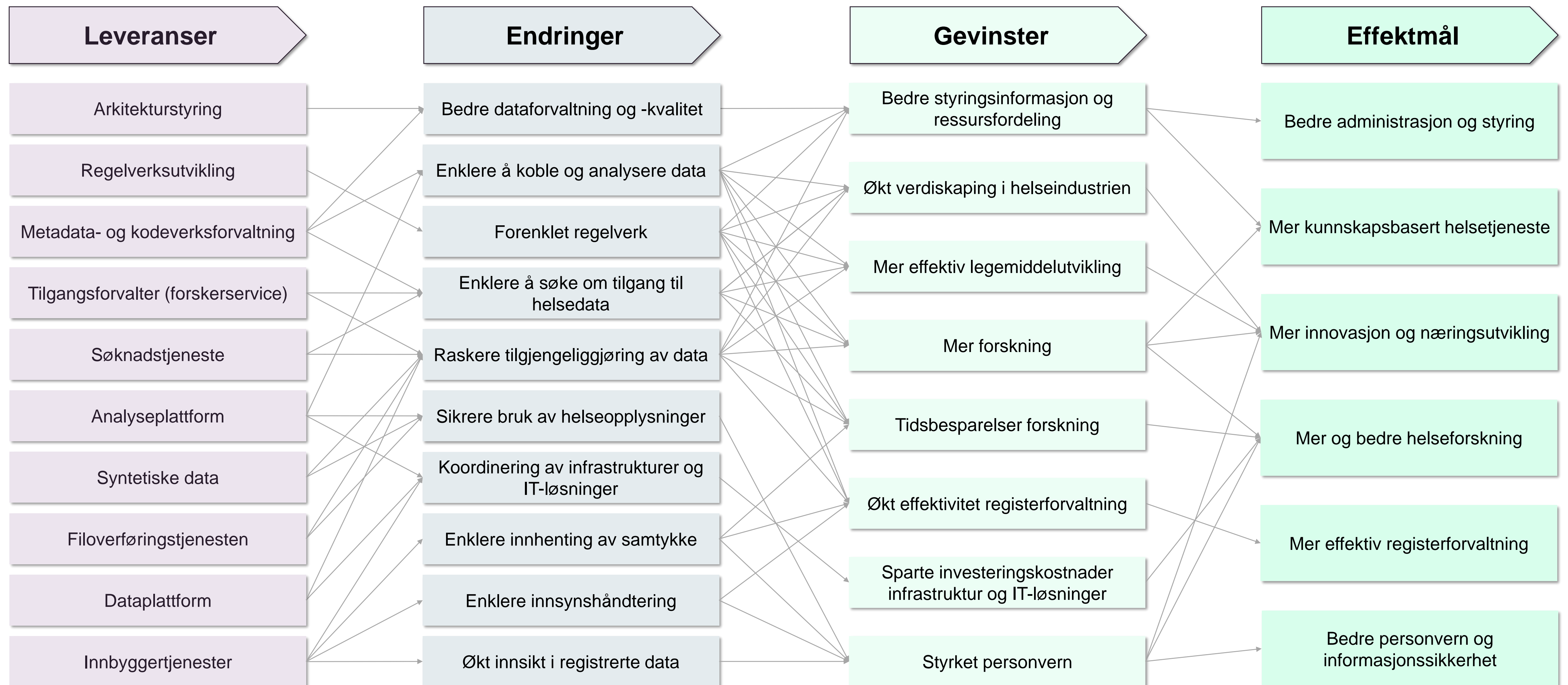
- Oppdatert beskrivelser av formål, iht. programmets utvikling.
- Endringer i programledelse og prosjekteiere. Beskriver mandat for flere roller og grupper i programmet og sier noe om den interne styringsmodellen i direktoratet.
- Oppdaterte milepæler og leveranser
- Beskrivelse av realiseringsstrategi for Helseanalyseplattformen
- Revidert risikomatrise, får frem mer også om håndtering av langsiktig risiko
- Oppdatert kapittel om finansiering
- Oppdatert målhierarki



# Endringer i målhierarkiet

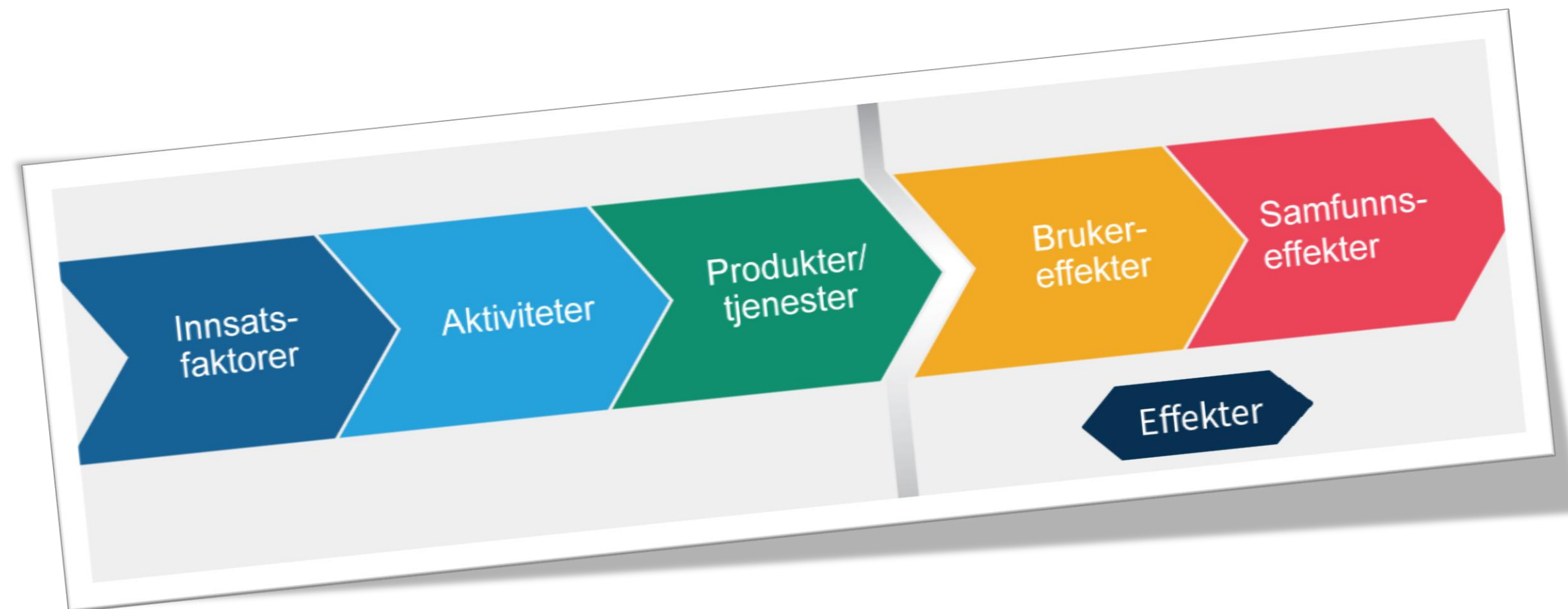
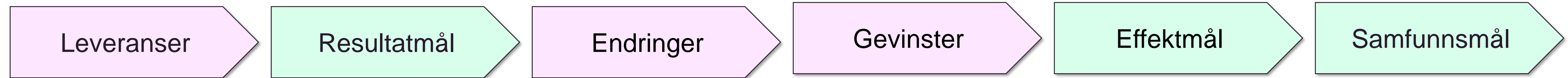
- Metodisk opprydding for å sikre konsistens, noe som er mulig først nå som vi har et strukturert gevinstkart
- Noe substansiell konkretisering for å gjenspeile programmets mandat og avgrensninger, spesielt knyttet til innrapportering og primærbruk av helsedata

# Endringene i målhierarkiet reflekterer nå programmets gevinstoversikt



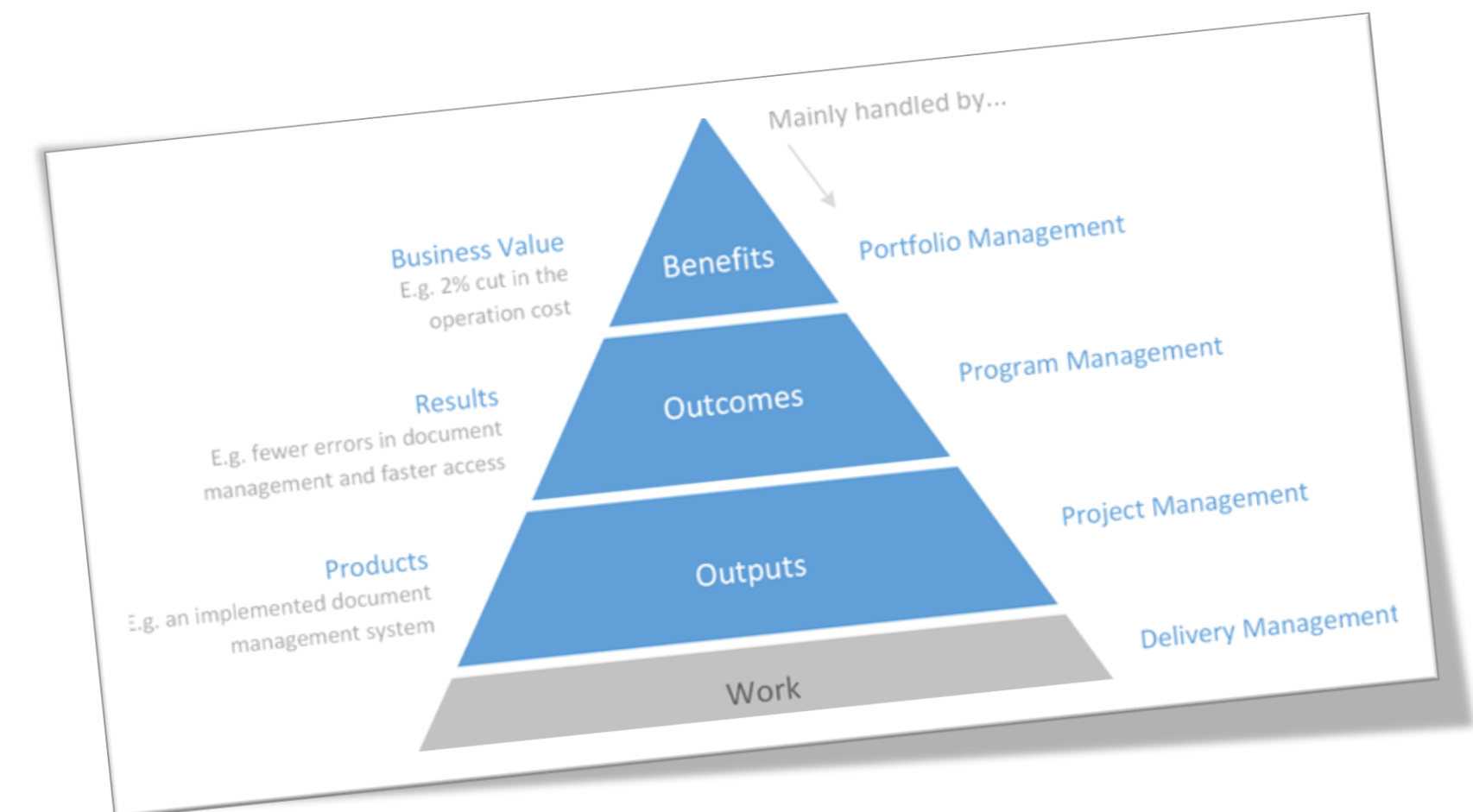


# Helsedataprogrammets gevinstarbeid og målhierarki er basert på offentlige veiledere og internasjonal beste-praksis



Direktoratet for økonomistyring – Veileder i gevinstrealisering

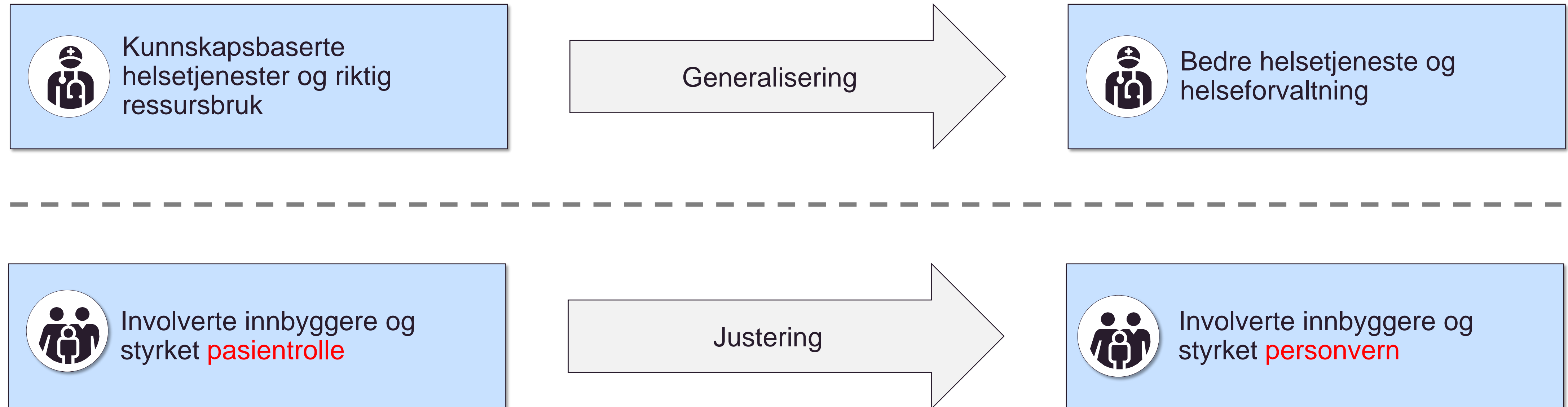
+



Managing Successful Programmes (MSP®)

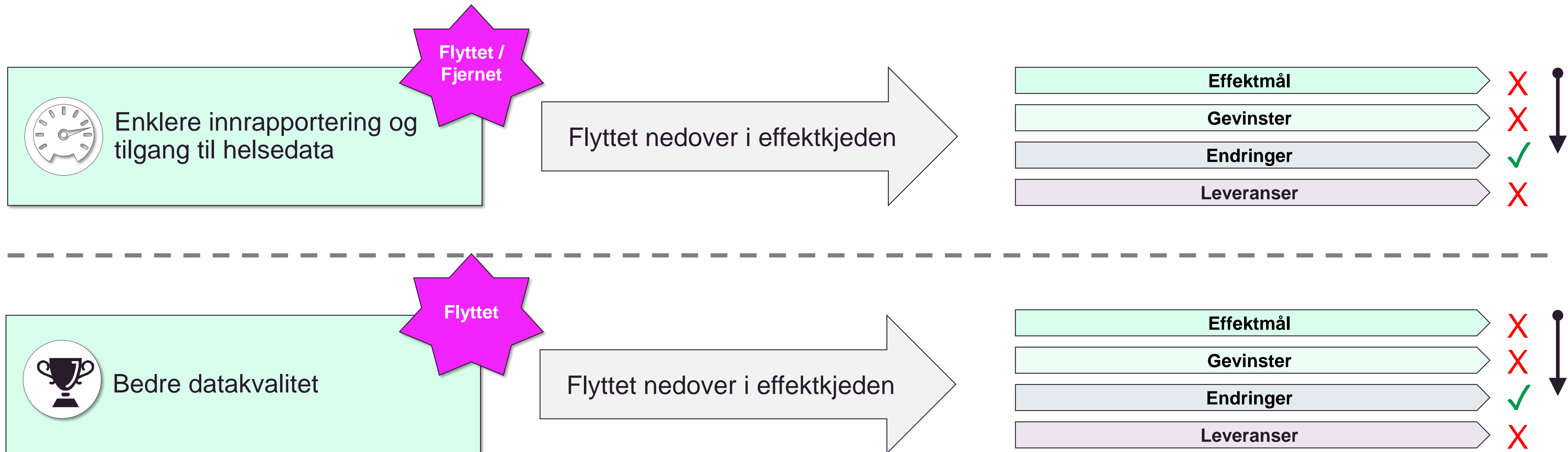
# Endringer i målhierarki

## Samfunnsmål



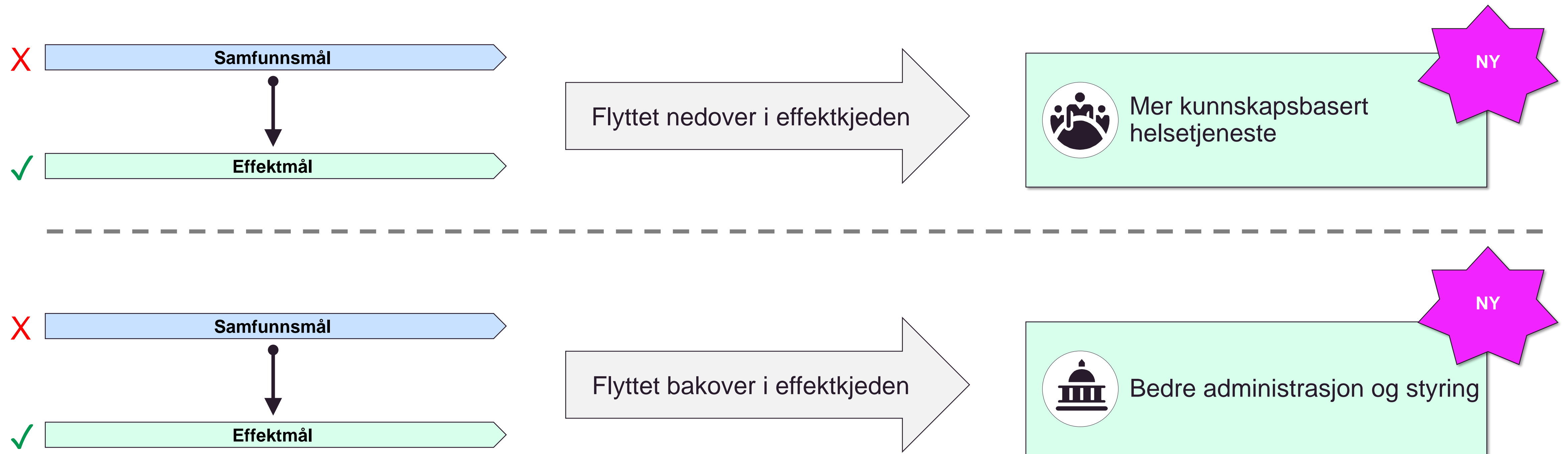
# Endringer i målhierarki

## Effektmål



# Endringer i målhierarki

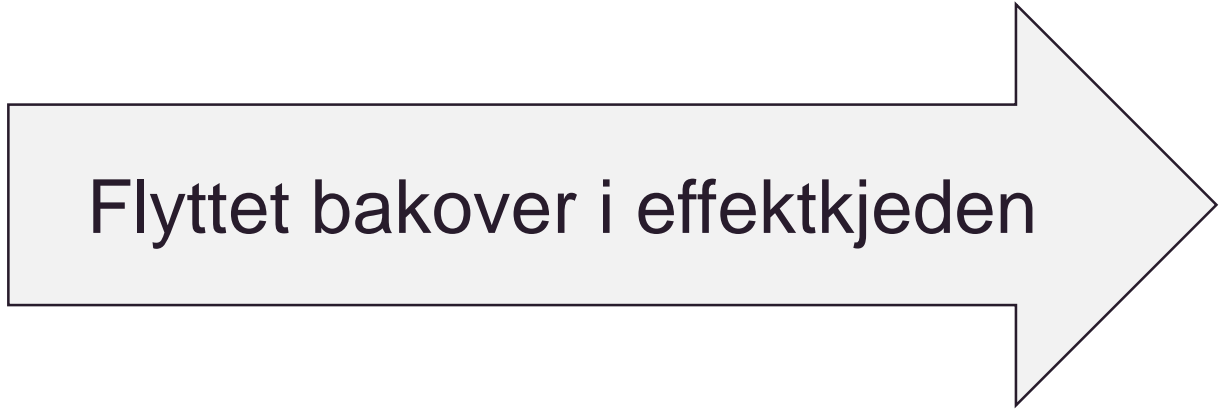
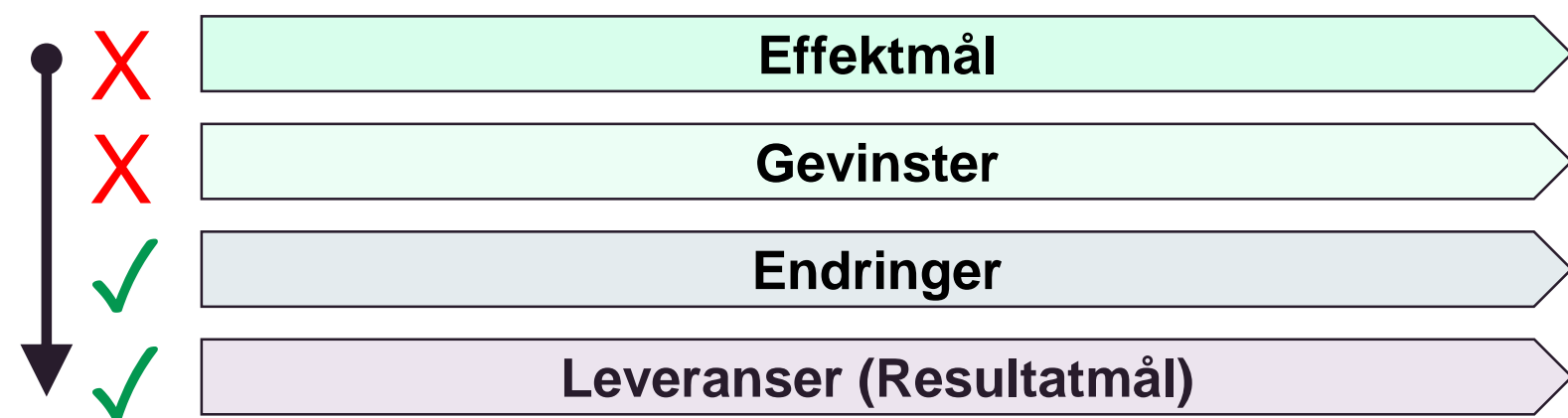
## Effektmål



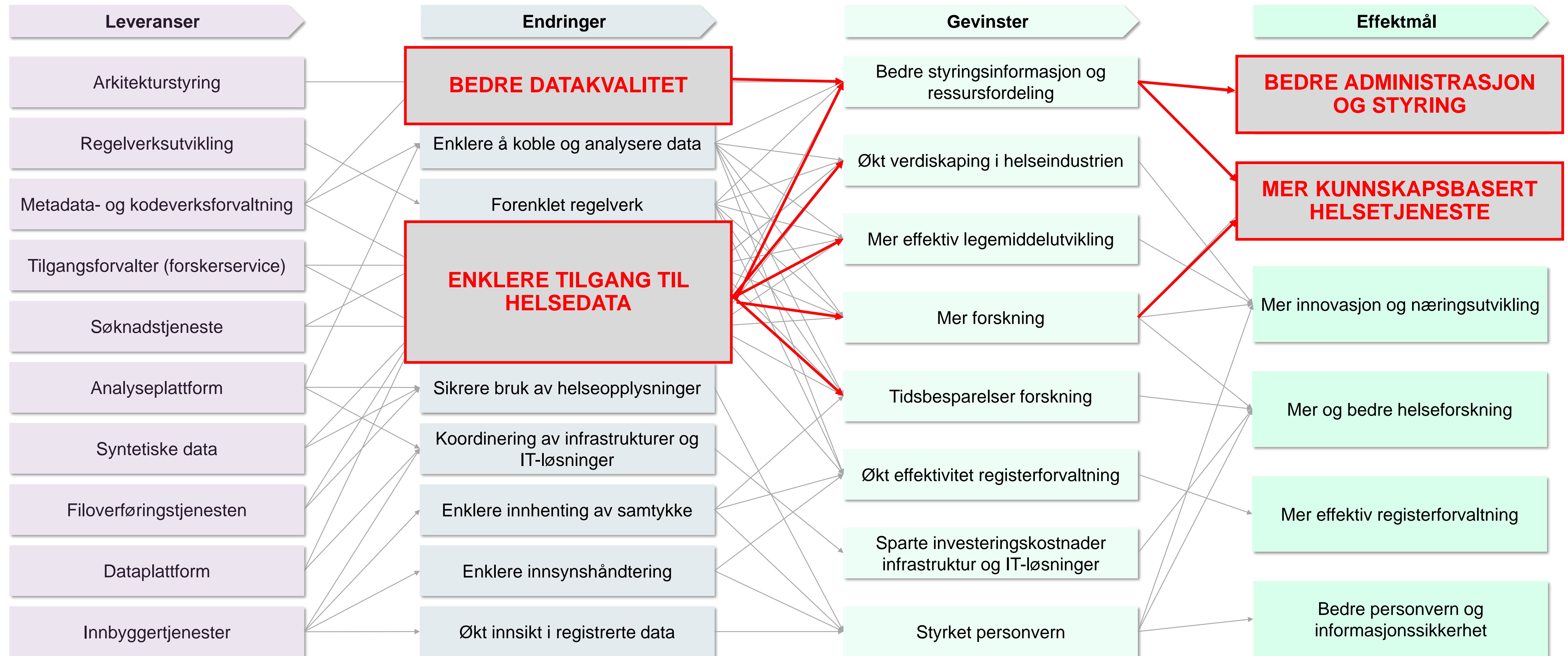


# Endringer i målhierarki

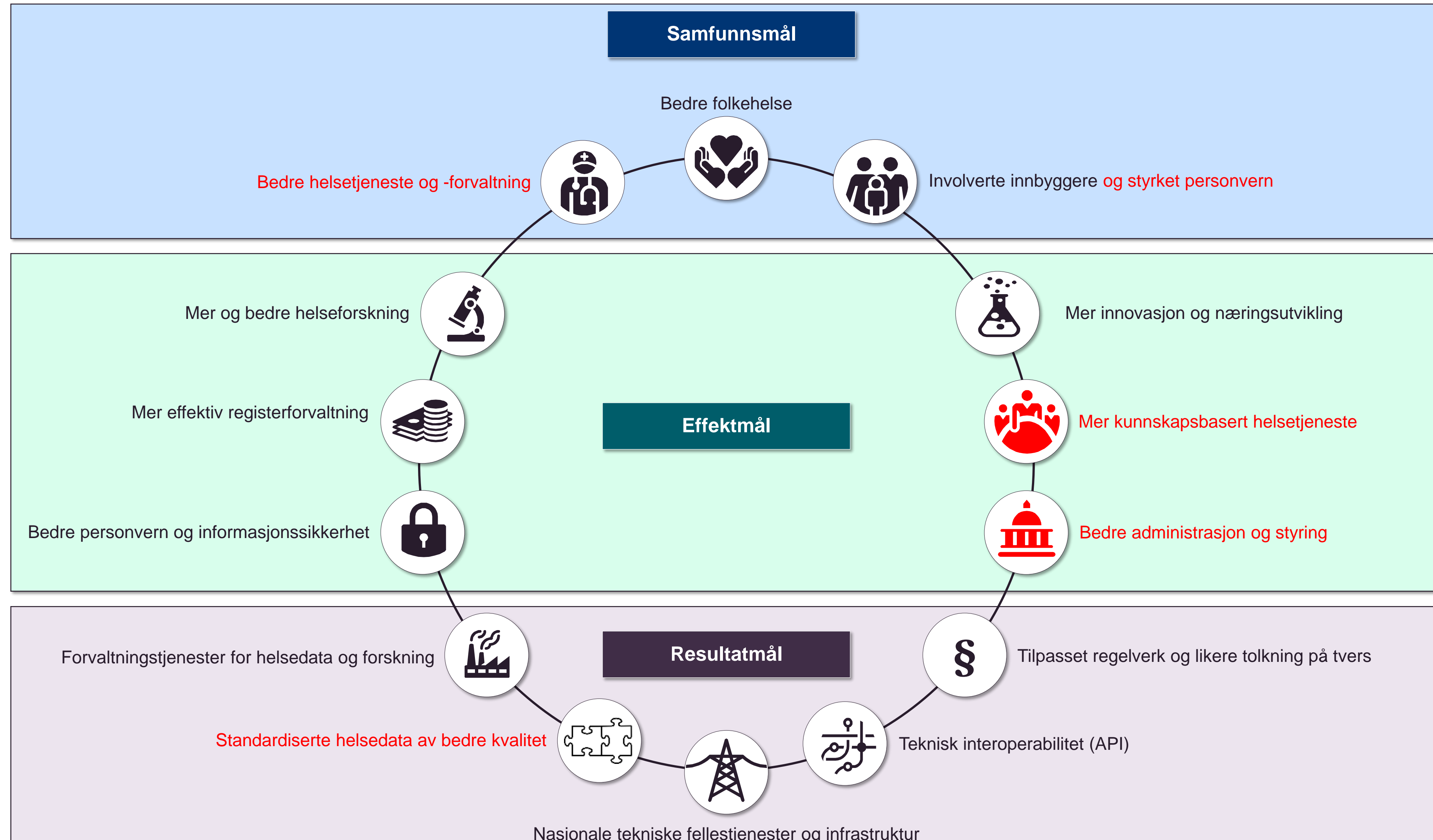
Resultatmål



# Endringene i målhierarkiet reflekterer nå programmets gevinstoversikt



# Forslag til oppdatert målhierarki



# Forslag til vedtak

Programstyret godkjenner revidert versjon av programmets styringsdokument med de innspill som ble gitt i møtet.

# Agenda – Programstyret 7. desember 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:30	Status fra programmet
10:30 – 11:00	Helseanalyseplattformen: Anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjeneste
11:00 – 11:30	OU-prosjektet: Felles prioritering av helseregisterløsninger
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:45	Innføring og gevinstrealisering <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet</li><li>• Metode for arbeid med innføring i Helsedataprogrammet</li></ul>
12:45 – 13:15	Helseanalyseplattformen: Felles søknadsskjema på helsedata.no
13:15 – 13:45	Revidert styringsdokument for Helsedataprogrammet
<b>13:45 – 14:00</b>	<b>Eventuelt</b>



<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>