

Helse-dataprogrammet

Programstyremøte #7

13. april 2018



Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt



helsedata

**bedre innsikt
bedre folkehelse**

Helsedata.org

helsedata

- SØKNADSHJELP
- REGISTRE
- FORVALTERE
- SPØRSMÅL OG SVAR
- OM OSS

Finn helsedataene du trenger.

F. eks. Hjerte, lymfom, endoskopi, pankreas,

ENGLISH

Helsedata.no?



The image shows a screenshot of the Helsedata.no website. On the left is a dark blue navigation menu with the following items: 'helsedata' (with a logo), 'SØKNADSHJELP', 'REGISTRE', 'FORVALTERE', 'SPØRSMÅL OG S', and 'OM OSS'. At the bottom of the menu is the Norwegian flag and the word 'ENGLISH'. The main content area features a large photograph of a man in a suit standing in front of a building with a glass facade, surrounded by falling confetti. A blue banner in the top right corner of the photo says 'EKSTRA'. Below the photo is a headline in Norwegian: 'Domenehai ville ha 200.000 kroner for statens nye storsatsing. Så snudde han plutselig, og tilbød å selge til «spottpris»'. At the bottom of the article preview is a blue button that says 'PRØV EKSTRA ÉN MÅNED GRATIS'. In the background, a sign for 'Direktoratet for e-helse' is visible with the slogan 'Et enklere helse-Norge'.

Datatilsynets pris for innebygd personvern i praksis 2017



COMPUTERWORLD E-helse Olje/energi Bygg/anlegg Offentlig it Fintech

COMPUTERWORLD | MACWORLD | IT-BRANSJEN | TELECOM REVY | EVENT | WHITEPAPER | STILLING LEDIG | E-AVIS

TILLING LEDIG

itum Frontend-utvikler ItumX AS

itum Backend-utvikler ItumX AS

Infront C++ utvikler INFRONT AS

Balansekunstnere

HEDER: Statssekretær Paul Chaffey overrakte diplom og det synlige beviset på hederen gjennom bildet med den plasserte tittelen "Balansekunstnere" av Bjørn Saastad til Christine Bergland, direktør for Direktoratet for e-helse. (Foto: Stig Øyvann)

Kjernejournal vant personvern-pris

5. Mars 2018

HELSEDATA

Bevilger 150 millioner til nasjonal helsedata-plattform

Helsedata skal gjøres lettere tilgjengelig for forskerne.

Publisert: 2018-03-21 17.30

Anne Grete Storvik

anne.grete.storvik@dagensmedisin.no




Nå skal det bli enklere for forskere og andre å få tilgang til våre helsedata. Sykepleier på jobb på Oslo Universitetssykehus. Illustrasjonsfoto. (Meek, Tore)

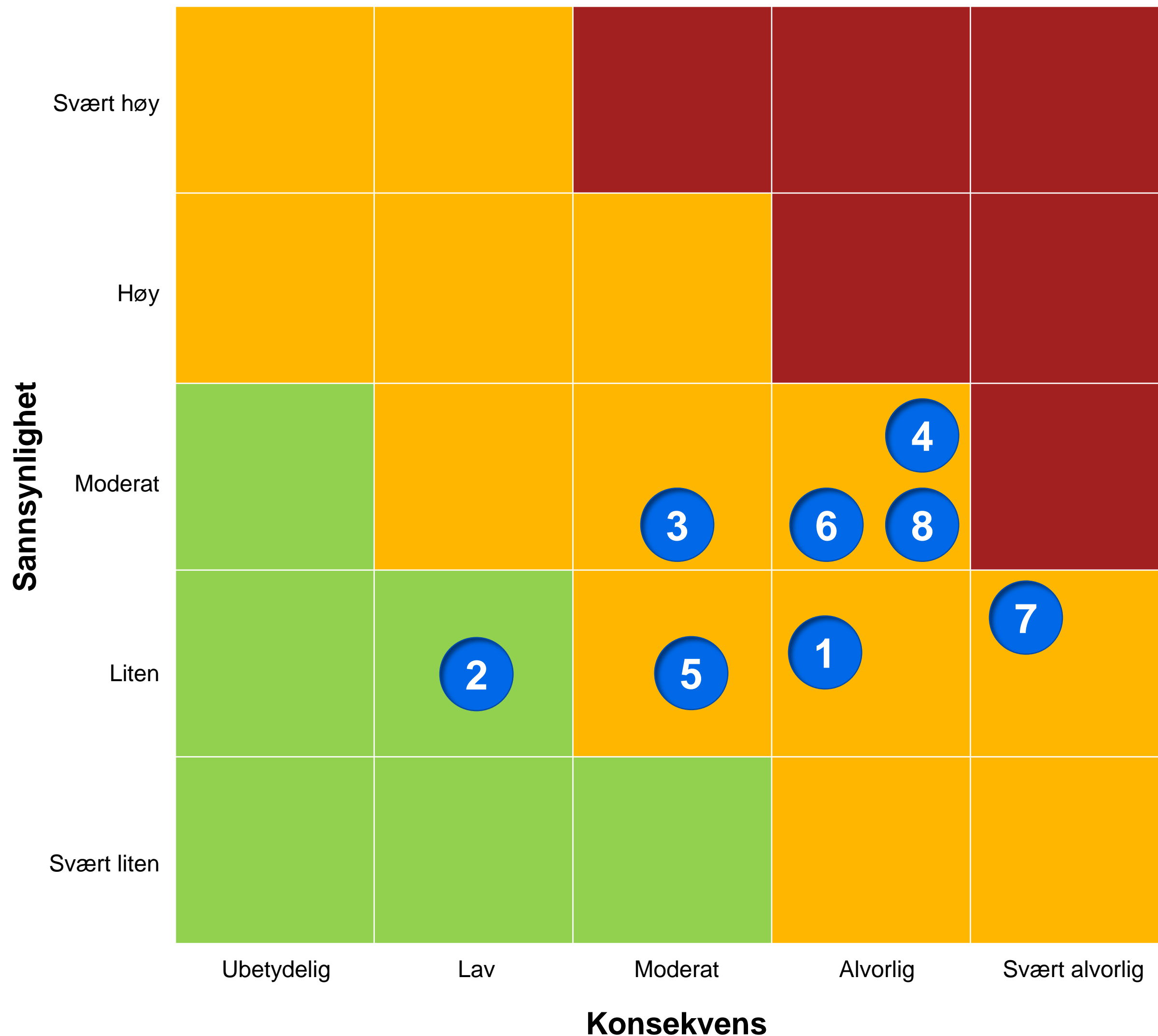
NORSKE HELSEDATA

Nå skal det bli enklere å få tilgang til norske helsedata. Bygger ny plattform til 150 millioner kroner

Overordnet status

Status-indikator	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"> • God fremdrift ift plan på alle aktiviteter • De to mest kritiske risikoene er justert ned i den siste perioden
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"> • Programmets forbruk og prognose for 2018 er innenfor budsjett • Programmet er sikret årlig tildeling på 50 MNOK fra Forskningsrådet i 2018-2020
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"> • Programmet har i hovedsak tilstrekkelig ressurser • Der det er behov for flere eller nye ressurser, pågår tiltak for bemanning
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"> • Tilfredsstillende fremdrift på alle aktiviteter. • Fremdriftsplanene er fortsatt ambisiøse og vurderes kontinuerlig mtp. ressurser og kvalitet.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"> • Usikkerhet relatert til interessentenes oppfatning av detaljering og fokus i HAP konseptvalgutredningen
Avhengigheter				<ul style="list-style-type: none"> • Ingen kritiske avhengigheter utenfor programmet truer programmets fremdrift eller leveranser i nåværende fase
Risiko				<ul style="list-style-type: none"> • Risiko for manglende, langsiktig finansiering er redusert • Tydeliggjøring av programmets avgrensninger (data inn og datakvalitet)

Risikovurdering Helsedataprogrammet



	Risikoelementer
1	Manglende langsiktig finansiering av programmet
2	Forsinket konseptvalgutredning iht. opprinnelig plan
3	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne gir forsinkede leveranser
4	Manglende enighet og forankring, både i helsesektoren og forskningsmiljøene fører til forsinkelser og begrensninger.
5	Rask teknologisk utvikling gjør at teknologimålbilder kan være utdatert før de blir realisert
6	Begrensninger i lov- og regelverk, samt at eventuelle endringer i lov- og regelverk ikke kan implementeres tilstrekkelig raskt
7	Negative personvernkonsekvenser og mangelfull tillit i befolkningen knyttet til automatisering og det offentliges håndtering av sensitive personopplysninger
8	Mangelfull datakvalitet i registrene vil kunne hindre måloppnåelse i Helsedataprogrammet

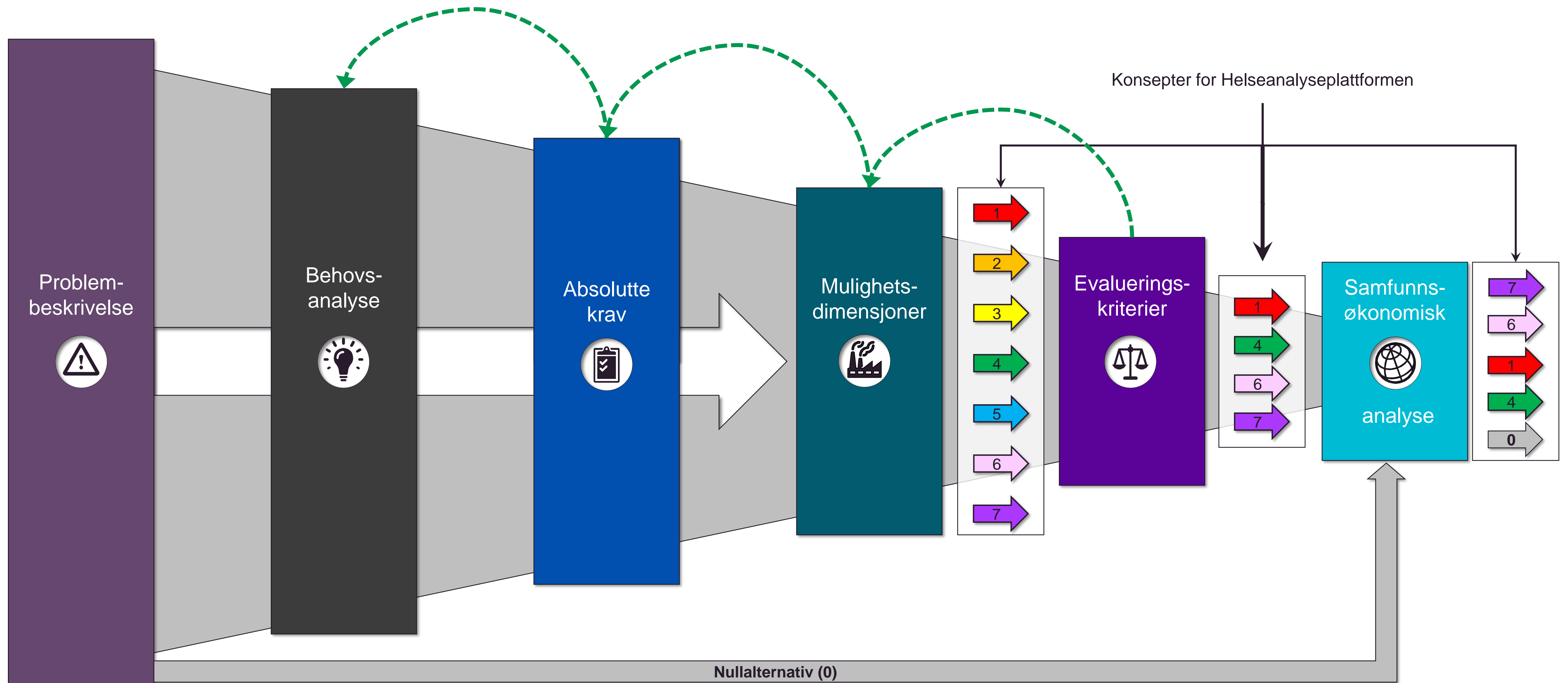
Innspill og presiseringer fra referansegruppemøtet 12. mars

- ✓ Fikk presentert konseptvalgutredningen versjon 0.75
- ✓ Anbefaler at man tar inn NPR som helhet på HAP, og at Reseptregisteret bør inngå på HAP også som pseudonymt register
- ✓ Anbefaler at arbeidet med masterdata og metadata synliggjøres
- ✓ Tenk langsiktig på organisering av HAP slik at plattformen har en robust organisasjon og godt tverrsektorielt samarbeid - også etter at Helsedataprogrammet er avsluttet
- ✓ Organisasjonen for en tilgangsførvalter må ikke bli for stor. Det er viktig å gjenbruke kompetanse som finnes i dagens system

Agenda – HDP programstyre - April 2018

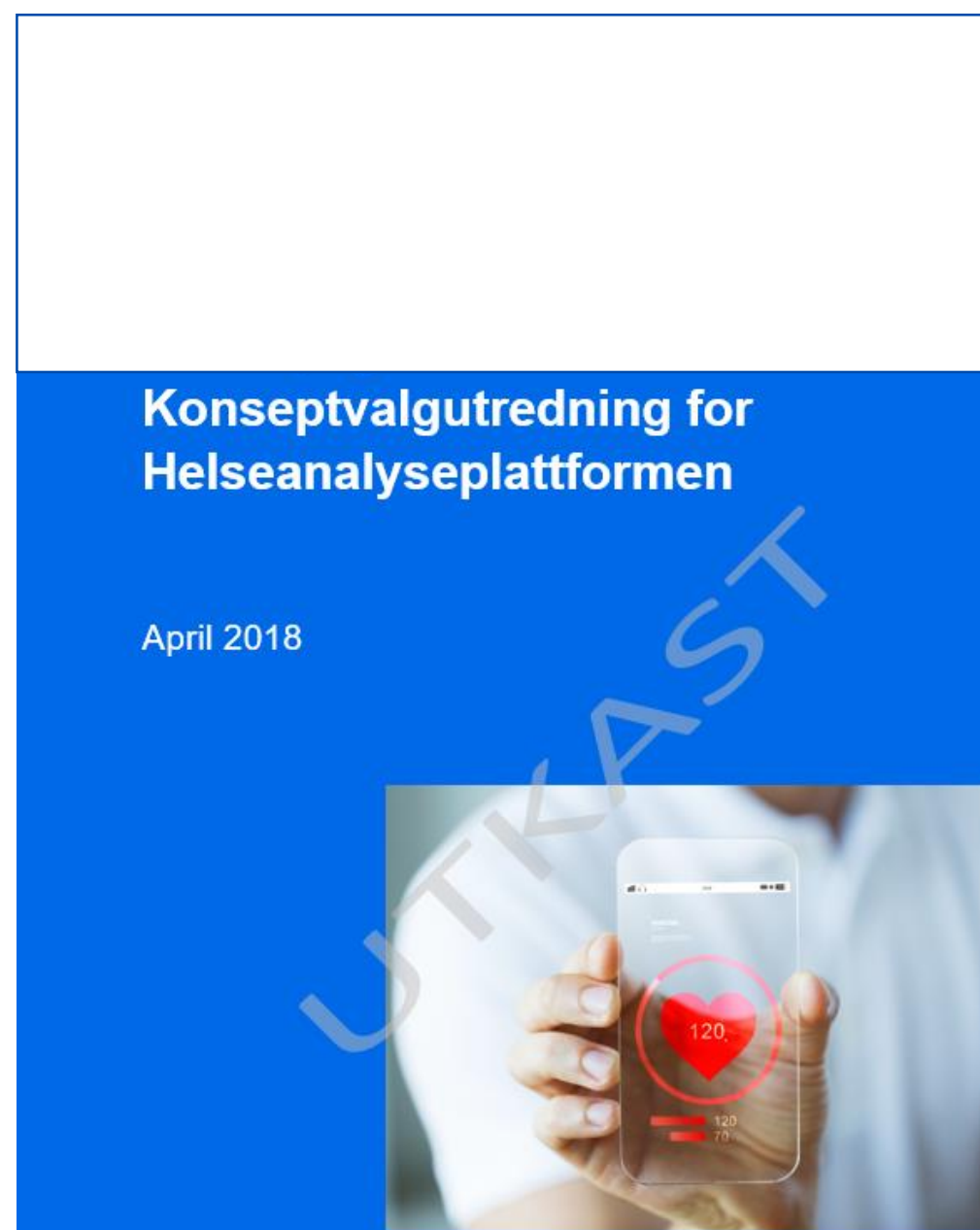
Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

Prosess for konseptvalgutredningen for HAP



Prosesen for ferdigstillelse av KVV

Sendes arbeids- og referansegruppe	Sendes arbeids- og referansegruppe	Sendes programstyret	Publiseres på Direktoratets hjemmesider
5. mars Versjon 0.75	23. mars Versjon 0.95	9. april Versjon 0.99	23. april Versjon 1.0



0.95 versjonen av KVVU rapporten har fått mange tilbakemeldinger

«Bra! Her setter vi et **tydelig målbilde** for en bedre helsetjeneste gjennom raskere tilgang til helsedata»

«**Ansvarsfordelingen** mellom plattformen og de eksisterende registermiljøer synes **noe mangelfullt beskrevet**»

«**Konsept 7 er det beste alternativet**, men svært ambisiøst som det beskrives her. Det er derfor viktig med en realistisk tidsplan (veikart)»

«Rapporten **belyser ikke utfordringer med datakvalitet**, og man får inntrykk av at det antas at innholdet i registrene er korrekt»

«Vi mener at det er gjort **et grundig arbeid** med konseptvalgutredningen, og finner ingen grunn til å ikke understøtte utredningen og anbefalingen...»

«**Manglende fokus på data inn** og data kvalitet må komme fram enten som en **risiko** eller som en forutsetning i forhold til videre arbeid.»

Andre innspill som har vært viktige og som vil være viktige i det videre arbeidet

1

Prissatte virkninger virker ambisiøse

2

Ikke glem andre brukerbehov og eksisterende oppgaver

3

Se opp for vridningseffekter og kompleksitet i detaljene

Proessen fra alle mulige konsepter til det anbefalte konseptet har gått gjennom flere filtreringsrunder

Utarbeidede konsepter

13 konsepter har blitt utarbeidet med utgangspunkt i mulighetsdimensjonene

K1: Helsedataportal
K2: Forskermaskinen
K3: Analyserom
K4: Registerkonsolidering
K5: Analyseinfrastruktur
K6: Helsedataplattform
K7: Analyseøkosystem
K8: Lovendringer
K9: Helseregisterbemanning
K10: Utleveringsplattform
K11: PAS/EPJ-analyseplattform
K12: Statistikkbank
K13: Tilgjengeliggjøringsplattform



Evaluerte konsepter

7 konsepter består de absolutte kravene og representerer nok ulikheter til å vurderes videre

K1: Helsedataportal
K2: Forskermaskinen
K3: Analyserom
K4: Registerkonsolidering
K5: Analyseinfrastruktur
K6: Helsedataplattform
K7: Analyseøkosystem



Nedvalg konsepter

4 konsepter videreført i en samfunnsøkonomisk analyse

K1: Helsedataportal
K4: Registerkonsolidering
K6: Helsedataplattform
K7: Analyseøkosystem



Anbefalt konsept

1 anbefalt konsept

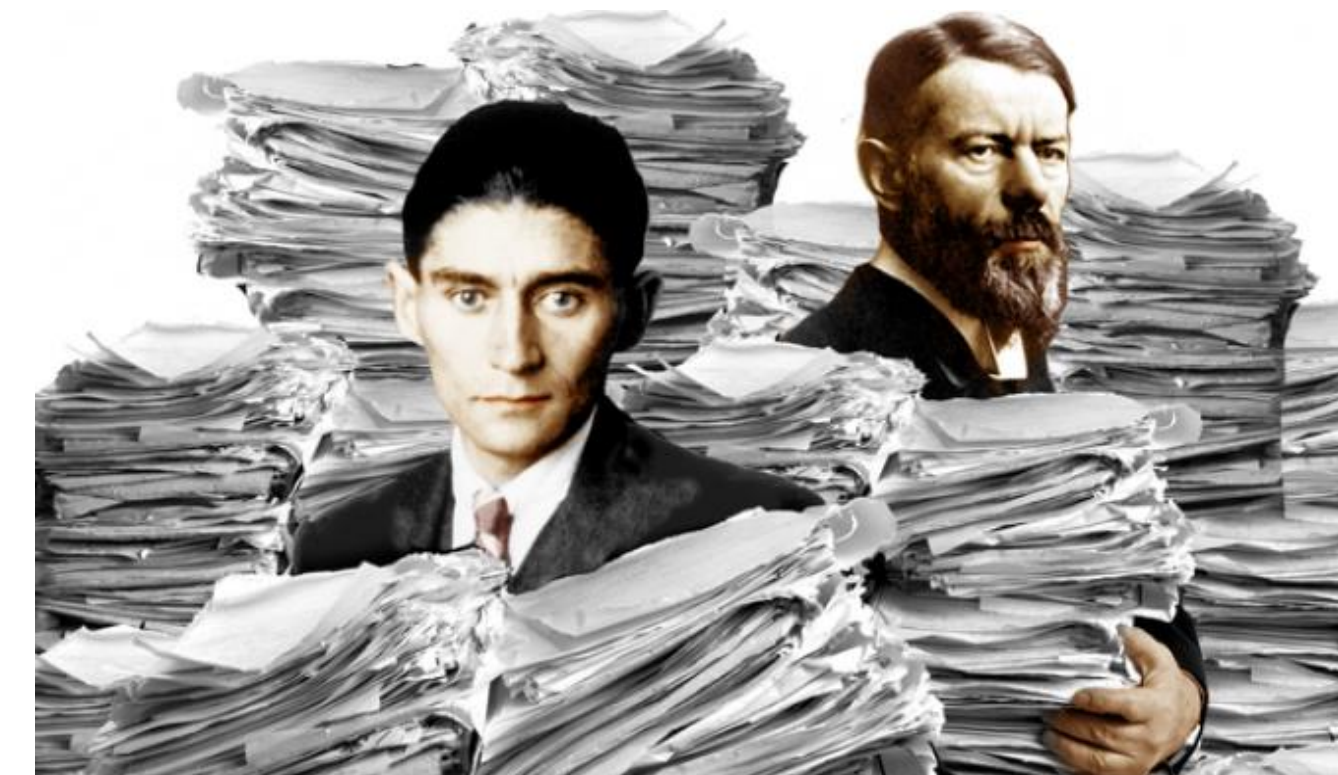
K7: Analyseøkosystem

I snart et år har vi jobbet med konseptvalgutredningen og det er viktig å minne oss på hvorfor vi gjør dette



Det må bli enklere for innbyggere å få innsikt i egne helsedata og personvernet må styrkes

Det må bli enklere å finne frem til riktige data enn det er i dag



Det må bli enklere for brukere å få tilgang til data for legitime formål enn det er i dag



Vi må bruke ressursene våre smartere

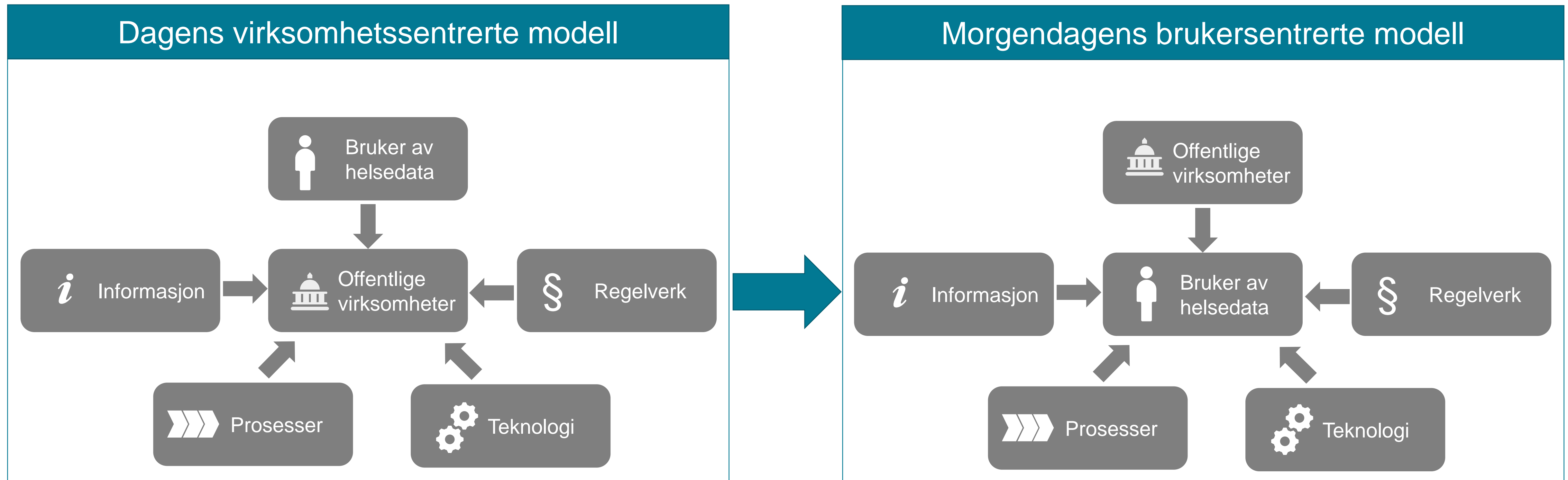


Vi må utnytte mulighetene ved ny teknologi til å skape bedre folkehelse!



Vi har alt å hente på tettere tverrsektorielt samarbeid og ved å bryte ned siloene

Å gå fra en virksomhetssentrert modell til en brukersentrert modell er krevende, men nødvendig





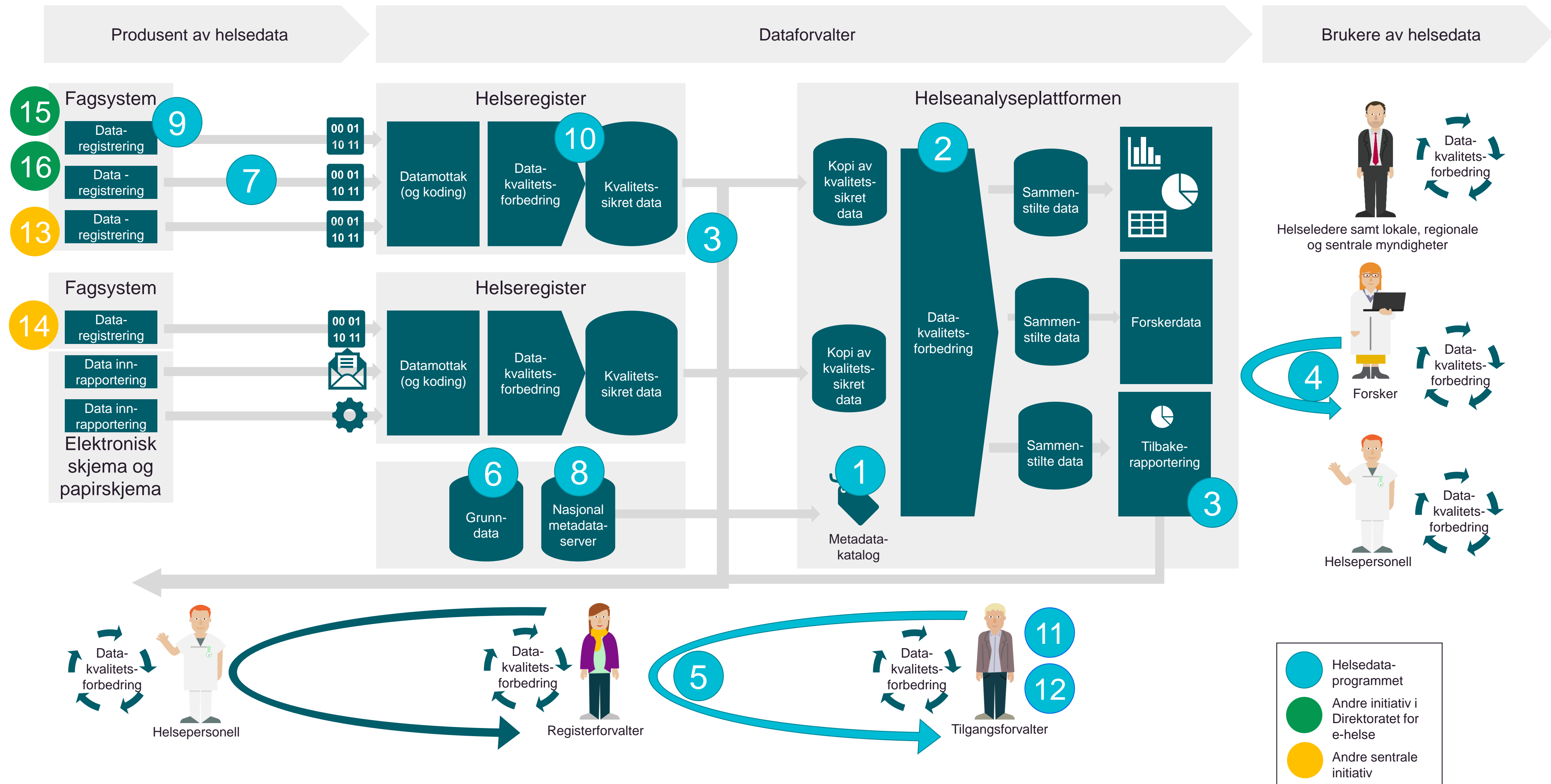
«Vi trenger for eksempel noe så opplagt som at vi må kunne henvise pasienter til hverandre og kommunisere med hverandre digitalt»

«Legeforeningen ser med bekymring på at plattformarbeidet strekker seg ut over det reelle behovet helsepersonell har»

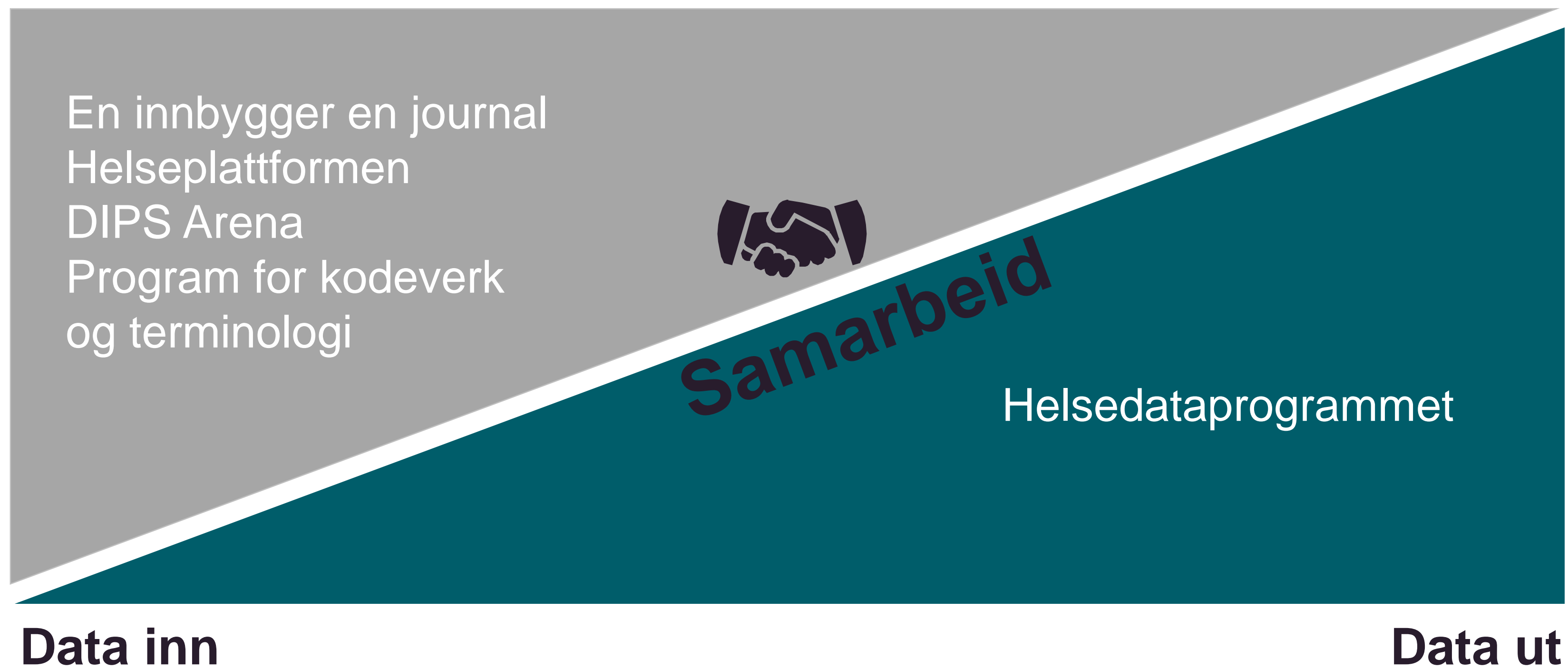
«Analysene er ufullstendige, fordi beregningsgrunnlaget ikke er vist»
(om versjon 0.95)

«Det vi i helsetjenesten har behov for er en skrittvis tilnærming»

Datakvalitet må stadig forbedres – og det er et arbeid som må utføres på mange fronter



Helsedataprogrammets mandat innebærer et større fokus på data ut til sekundærbruk enn data inn



Innrapporteringsbyrden må reduseres

Helsepersonell bruker anslagsvis >27 000 arbeidsdager på ekstraarbeid for innrapportering

- Noen registre trenger data som allerede ligger i andre kilder
- Begrenset kjennskap til at data allerede er samlet inn
- Begrensede ressurser til EPJ-integrasjoner
- Overlappende kodeverk og ulik bruk av standarder
- Manglende mulighet til å analysere data på tvers av kilder



De viktigste tiltakene i Helsedataprogrammet for å løse dette er knyttet til harmonisering og fellestjenester. Flere andre initiativ pågår og er foreslått.

FAIR-prinsippene er viktige å følge hvis vi ønsker å finne frem i «helsesdatajungelen»

Findable

Accesible

Interoperable

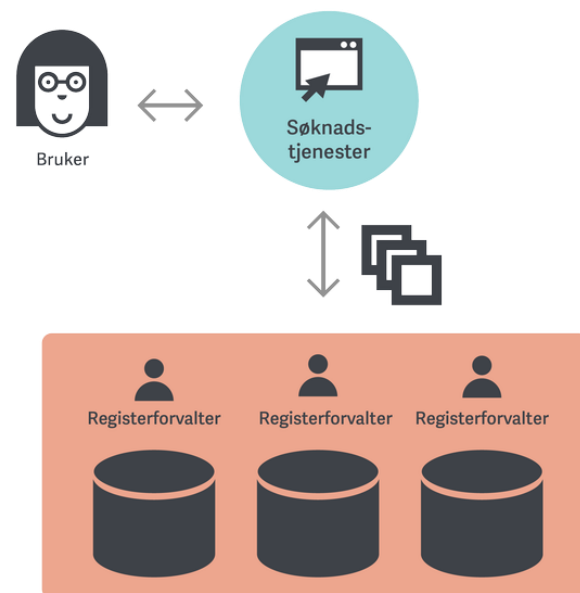
Reusable



Vi jobber med å kartlegge i hvilken grad helseregistrene følger FAIR-prinsippene

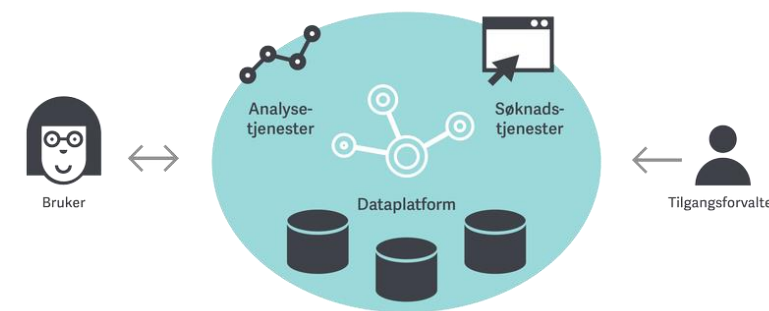
Gjennom utredningen og konseptutviklingen har vi besvart en rekke sentrale spørsmål

K1 Helsedataportal



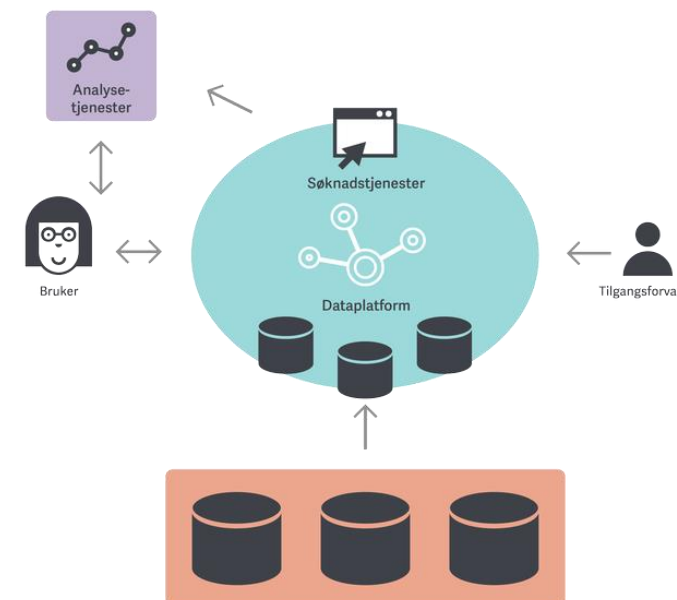
- Hvilke gevinster kan et konsept som **utelukkende** fokuserer på forbedring av søknad- og saksbehandlingsprosessen gi?

K4 Registerkonsolidering



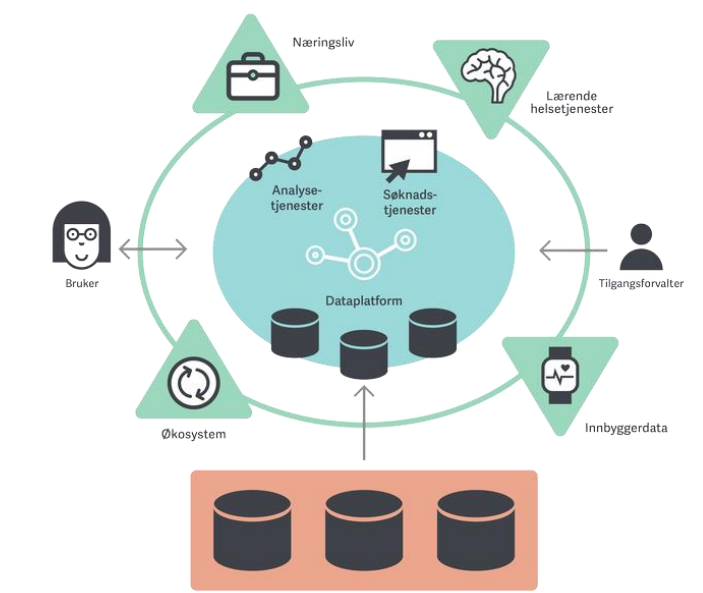
- Vil **register-konsolidering og sentralisering** av registermiljøene kunne bidra til å forbedre dagens situasjon?

K6 Helsedataplattform



- Kan man basere en Helseanalyseplattform utelukkende på **eksterne** analyse-infrastrukturer?

K7 Analyseøkosystem



- Hvordan kan etablering av et **analyse-økosystem** bidra til å forbedre dagens situasjon?

For hvilke formål er eksplorative analysetjenester velegnet, og hvilken verdi gir dette?

- Spøringer mot skarpe data, men anonymisert resultat
- Sentral for å redusere tiden fra 17 måneder -> 17 sekunder
- Kan redusere antall forespørsler om tilgjengeliggjøring av data

Finnes det en sammenheng mellom hjerteinfarkt og lungekreft?

Hvor mange personer mellom 60-64 år diagnostisert med lungekreft har også hatt hjerteinfarkt de siste fem årene?

Det var visst mindre enn 5 personer – ikke stor nok populasjon til studie



I dag

Søk minst to registre om data – deretter sammenstille og analysere data

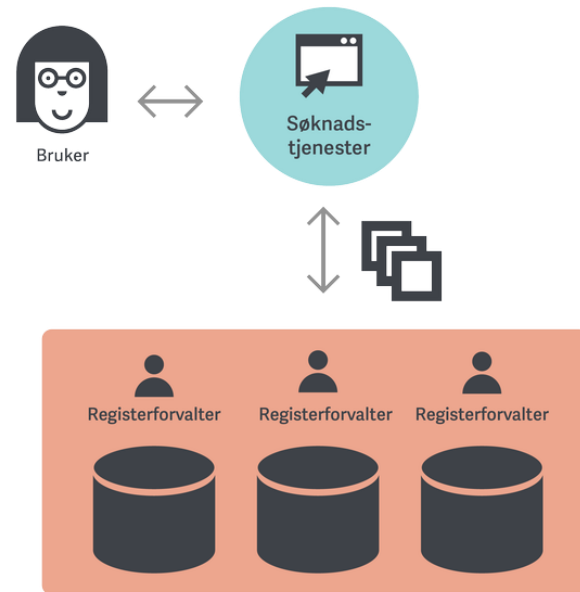
Med HAP

*Bruk kohorteksplorerer og få svaret **umiddelbart***

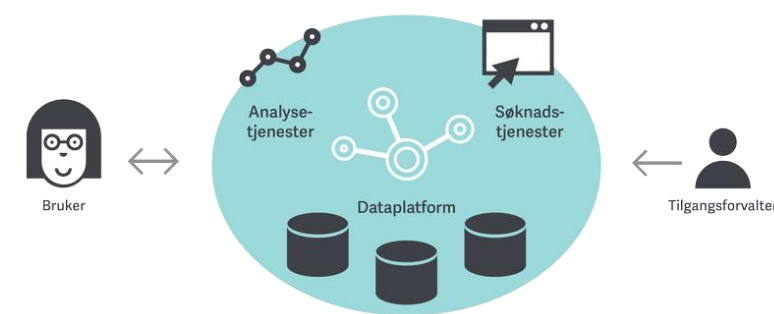
Eksplorative analysetjenester forutsetter etablering av en felles dataplattform

Vi har analysert de fire konseptene i nedvalget fra flere hold

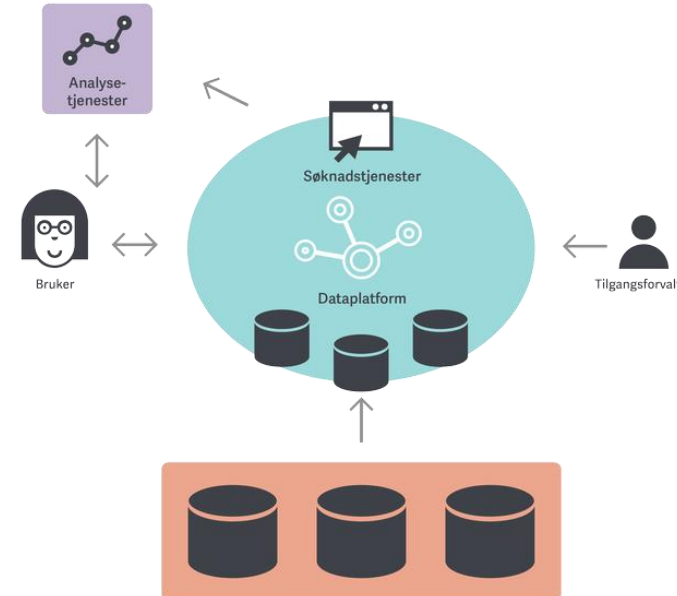
K1 Helsedataportal



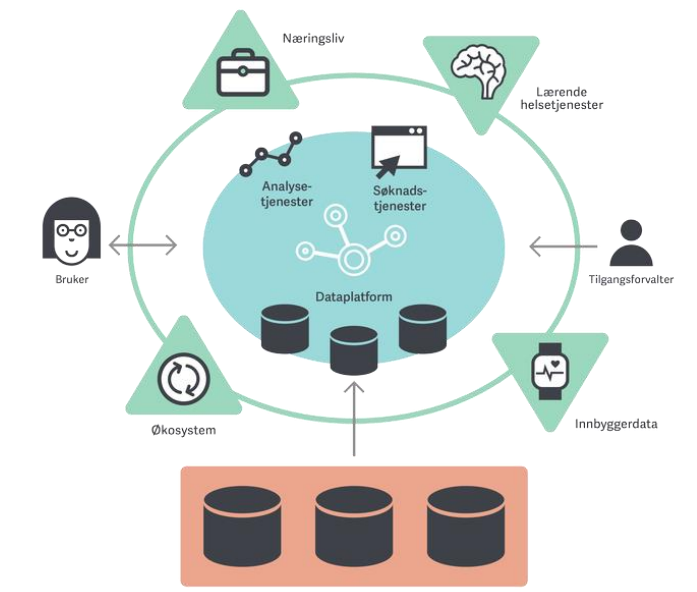
K4 Registerkonsolidering



K6 Helsedataplattform



K7 Analyseøkosystem



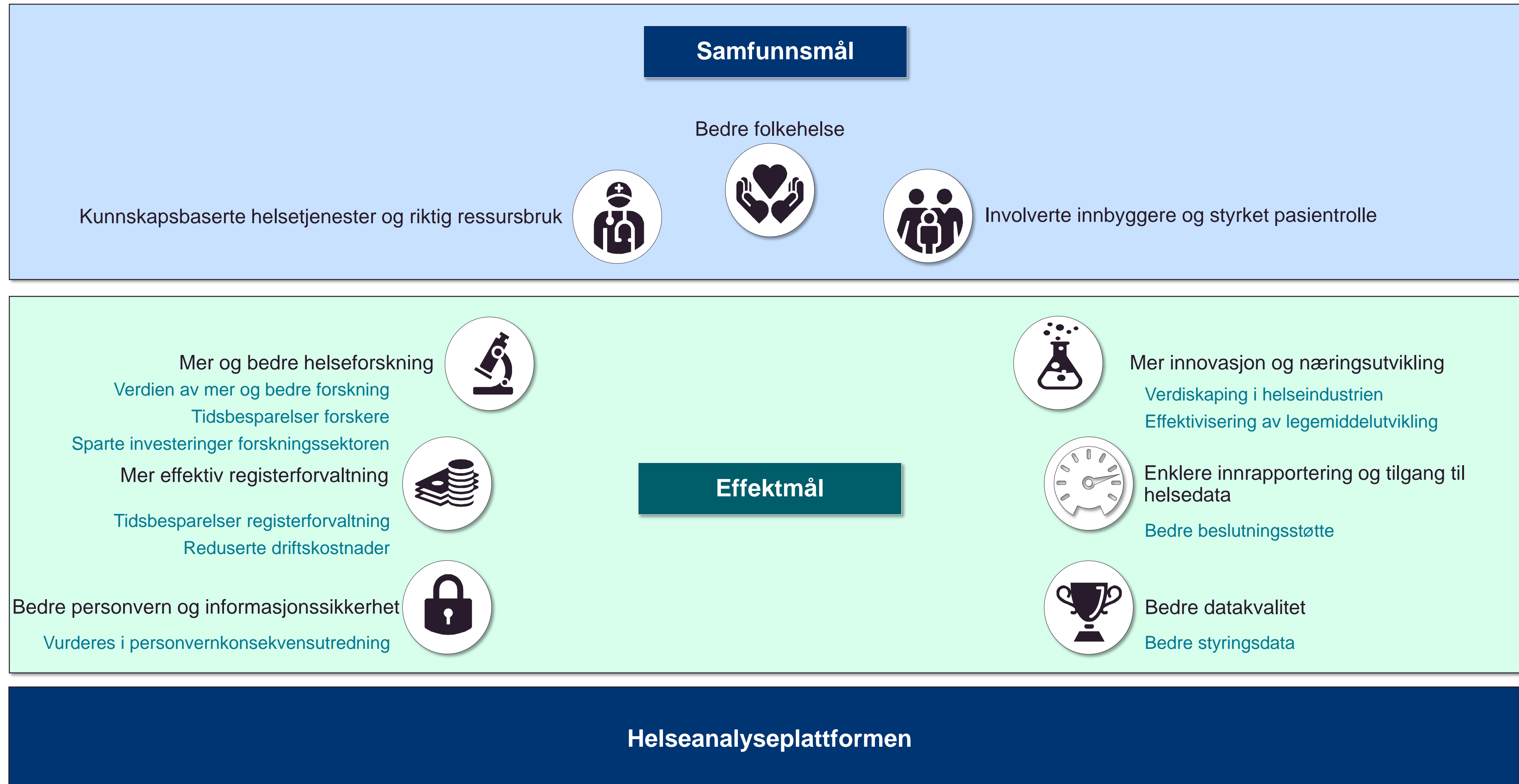
1	Samfunnsøkonomisk analyse – kostnadsestimering, prissatte og ikke-prissatte virkninger
2	Måloppnåelse, brukerbehov, gevinstperiode og bidrag til nasjonale strategier
3	Risiko- og sårbarhetsvurdering
4	Personvernkonsekvenser
5	Regelverksendringer, herunder forventet omfang og kompleksitet
6	Prosjektrisiko, herunder kompleksitet og gjennomføringstid
7	Organisatorisk risiko, både knyttet til tilgangforvalter og sektoren



Direktoratet for
e-helse

HAP: Resultater fra samfunnsøkonomisk analyse

Den samfunnsøkonomiske analysen belyser hvordan ulike grupper i samfunnet berøres av innføringen av Helseanalyseplattformen



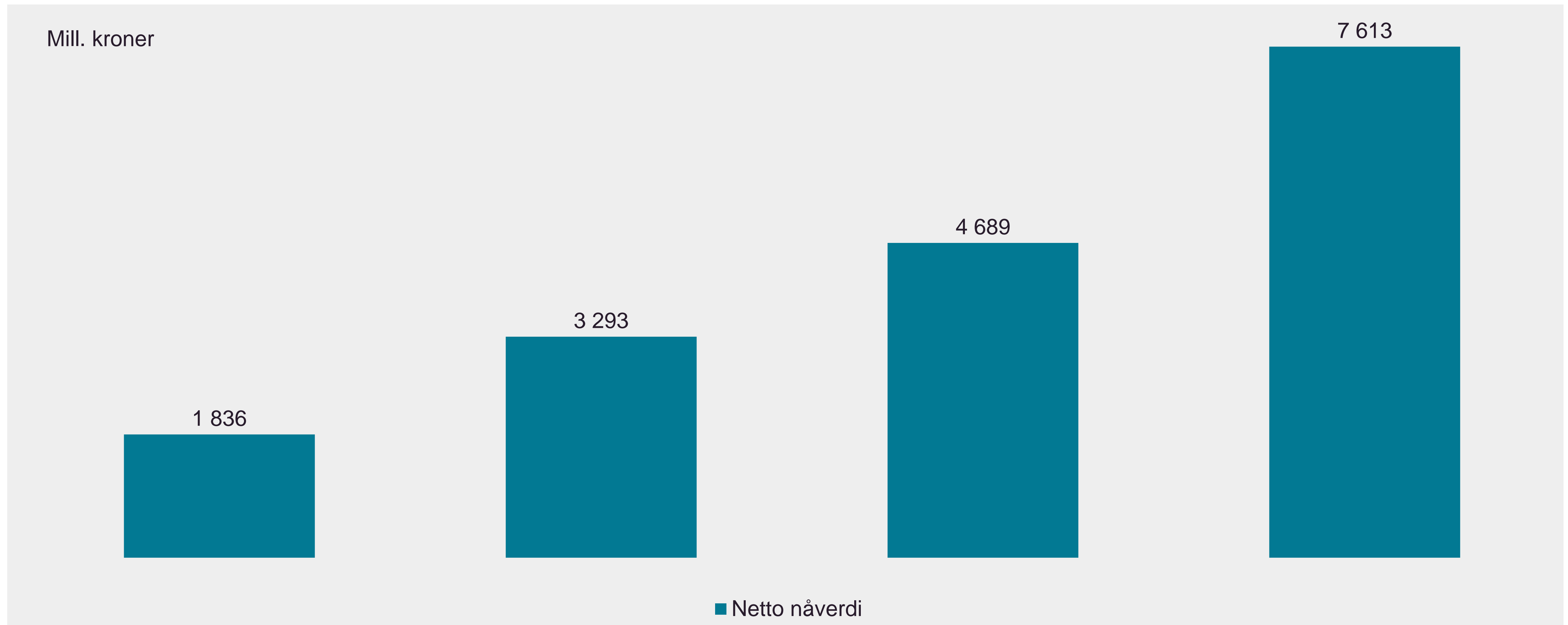
Helseanalyseplattformen vil gi virkninger for flere grupper



Virkningene er verdsatt basert på erfaringstall og forskning, og kvalitetssikret i flere fora for å redusere usikkerhet

1 Innhenting av erfaringstall	<ul style="list-style-type: none">• Erfaringstall fra IT-prosjekter i E-helse, Toll og Skatt og nordiske prosjekter om helsedata• Kostnadsestimater fra leverandører og sentrale helseregistre
2 Verdsetting	<ul style="list-style-type: none">• Nøkterne estimerer og vekstanslag• Årsrapporter helseregistre, prosjektbanker og tidligere studier som kilder til verdsetting• Verdsetter kun ett ledd i virkningskjeden for å unngå dobbelttelling
3 Usikkerhetsanalyse	<ul style="list-style-type: none">• Sensitivitetsanalyse av forutsetninger, kostnads- og nyttevirkninger• Vurdering av usikkerhet i ikke-prissatte virkninger
4 Kvalitetssikring	<ul style="list-style-type: none">• Kvalitetssikring i ulike fagmiljøer• Vurdering og kvalitetssikring av nyttevirkninger i arbeidsgruppene

Nåverdiberegningene viser at konsept 7 er det samfunnsøkonomisk mest lønnsomme alternativet



*Netto skattevirkning er inkludert i nåverdiberegningene

De ikke-prissatte virkningene bidrar svært positivt til Helseanalyseplattformens samfunnsøkonomiske lønnsomhet



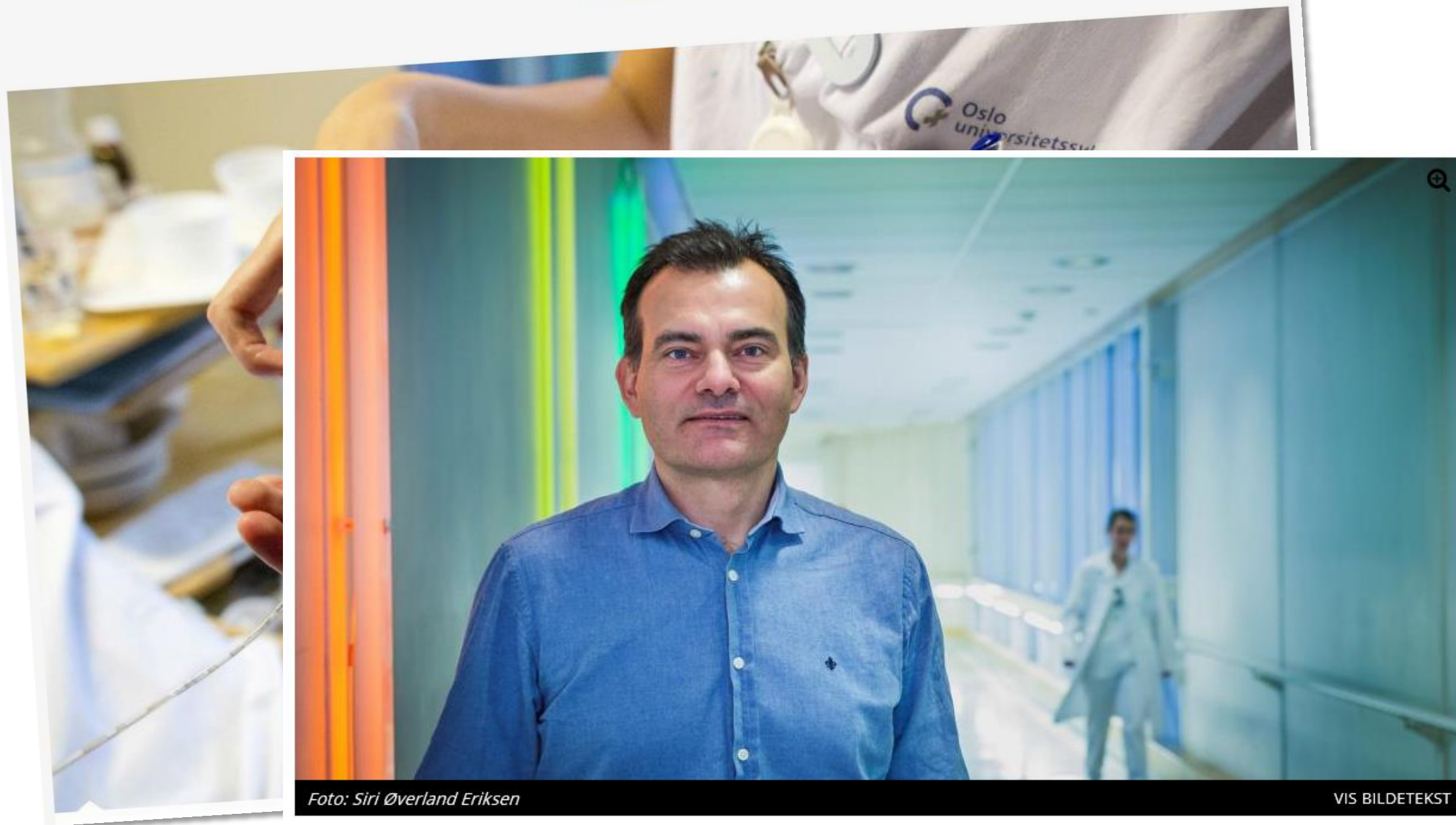
*Netto skattevirkning er inkludert i nåverdiberegningene

Verdien av Helseanalyseplattformen strekker seg langt utover det som er verdsatt i den samfunnsøkonomiske analysen

Kronikk: Livene vi ikke redder

En unik samling helsedata kan bidra til bedre helse, å finne årsaker til sykdom, økt kvalitet på behandling og bedre medisiner. Men et rigid regelverk hindrer oss i å bruke informasjonen.

KRONIKK



– Liv går tapt mens vi venter

De kunne ha bidratt til å forebygge sykdom og forbedre behandlingen av kreft, diabetes og hjerte- og karsykdom. I stedet blir helseforskere stående i stampe.

342 MRD

Norges totale helseutgifter i 2017

979 MNOK

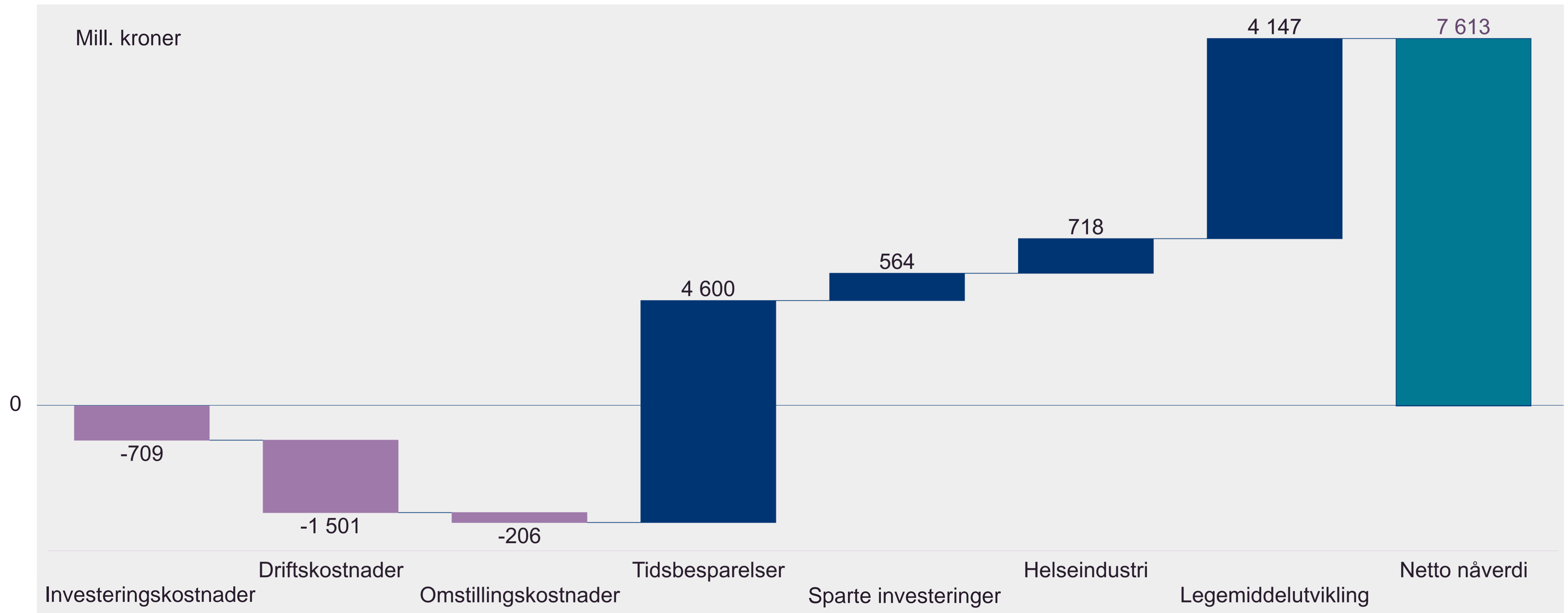
Erstatningsutbetalinger etter feilbehandling i 2017

1 860 MRD

Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker i 2013

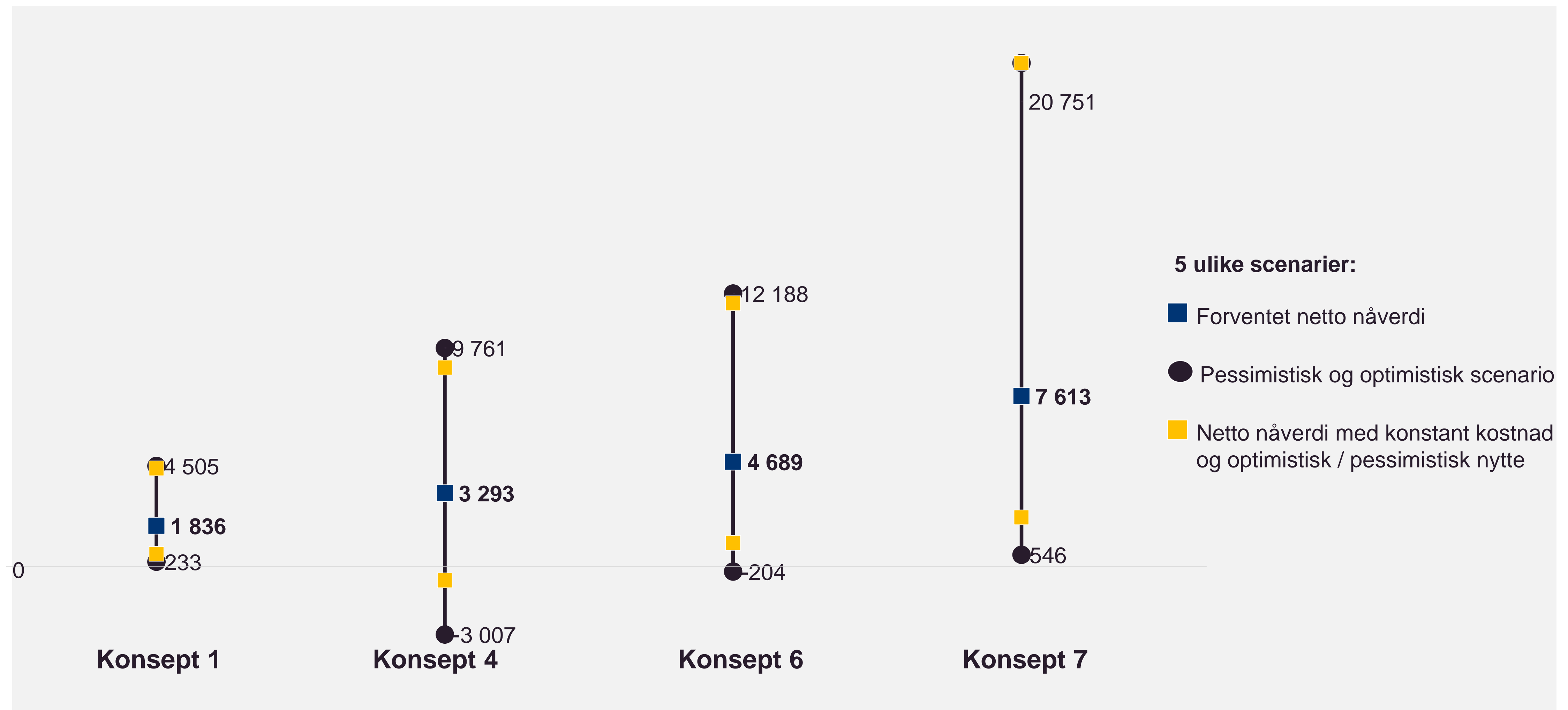
24 sparte liv dekker investeringen i konsept 7

Store tidsbesparelser for forskere og muligheten for å effektivisere legemiddelutvikling trekker lønnsomheten opp i K7



*Skattevirksomheter er inkludert i nåverdiberegningene

Sensitivitetsanalysen viser at lønnsomheten i konsept 7 er robust overfor de mest kritiske usikkerhetsfaktorene



Forutsetningene som ligger til grunn er nøkterne, og oppsiden av nyttevirkningene er derfor større enn nedsiden

Forutsetninger ved maks. effekt (fra 2024)

1 år
Effektiviseringspotensial per legemiddel

300 timer
Tidsbesparelse per forskningsprosjekt

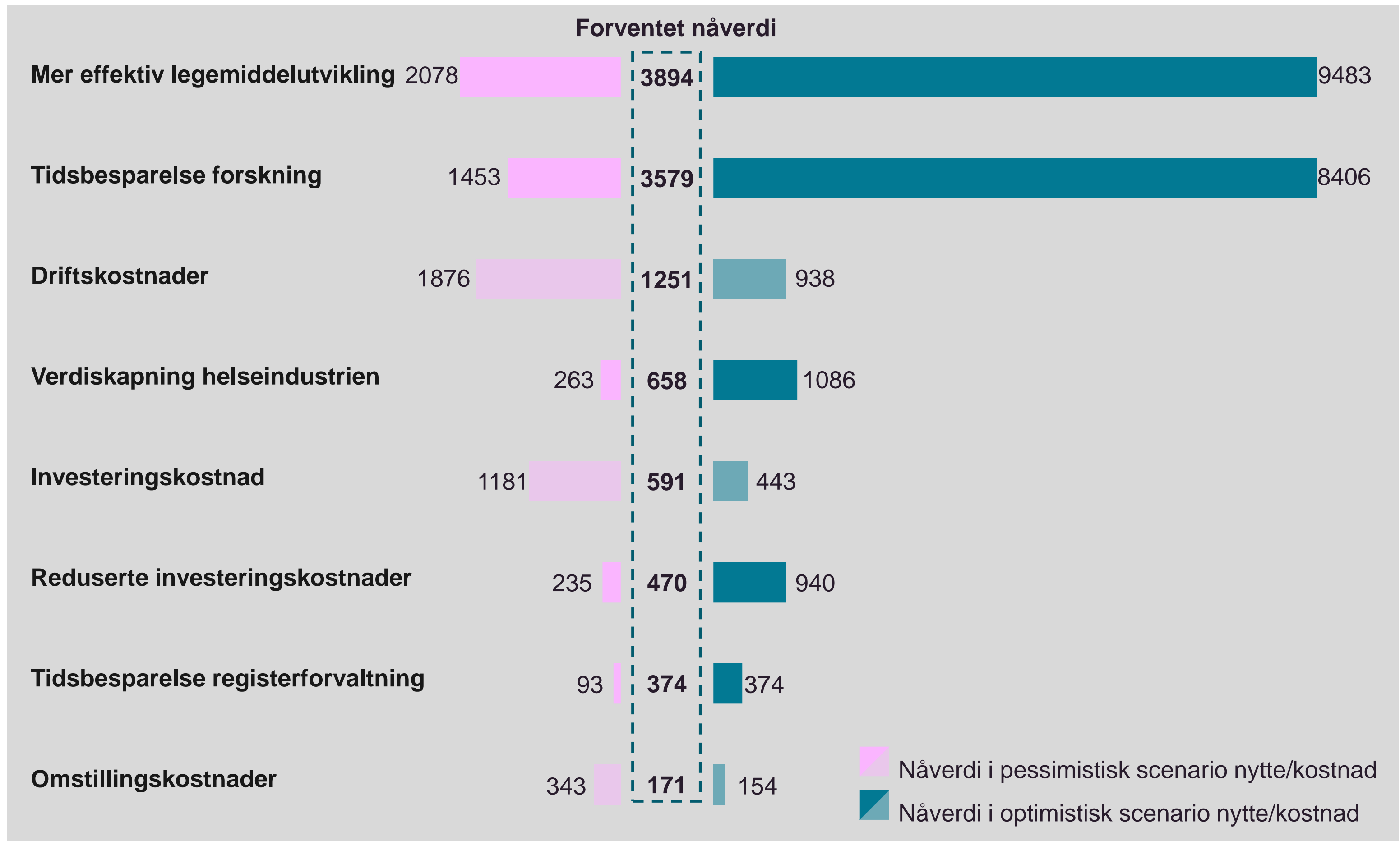
40 årsverk
Årlig økning i helseindustrien

58 millioner kroner
Årlige sparte investeringskostnader

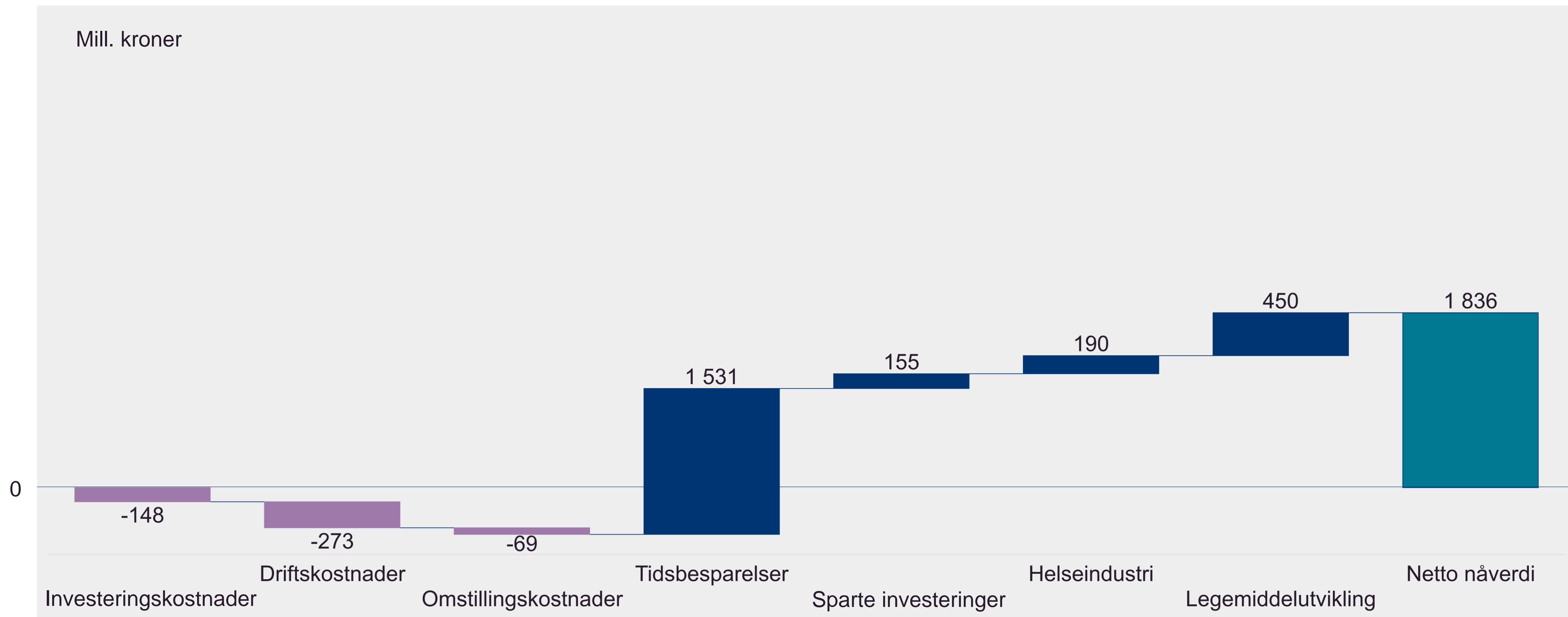
82 000 timer
Samlet årlig besparelse i registerforvaltning

*Skattevirkningene er her ikke inkludert i forventet nåverdi

Nåverdi av nytte- og kostnadsvirkninger (mill. kroner) i konsept 7

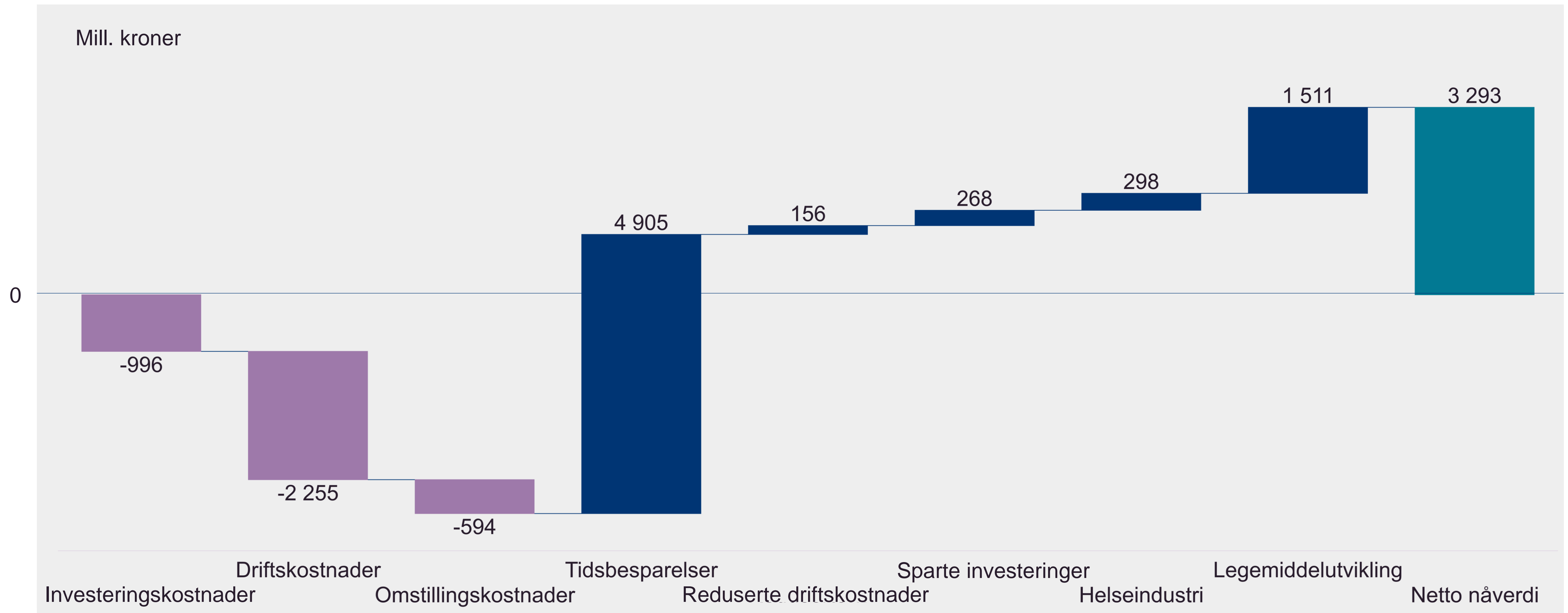


K1 har de laveste investeringskostnadene, men også lavere gevinster for forskere, myndigheter og næringslivet



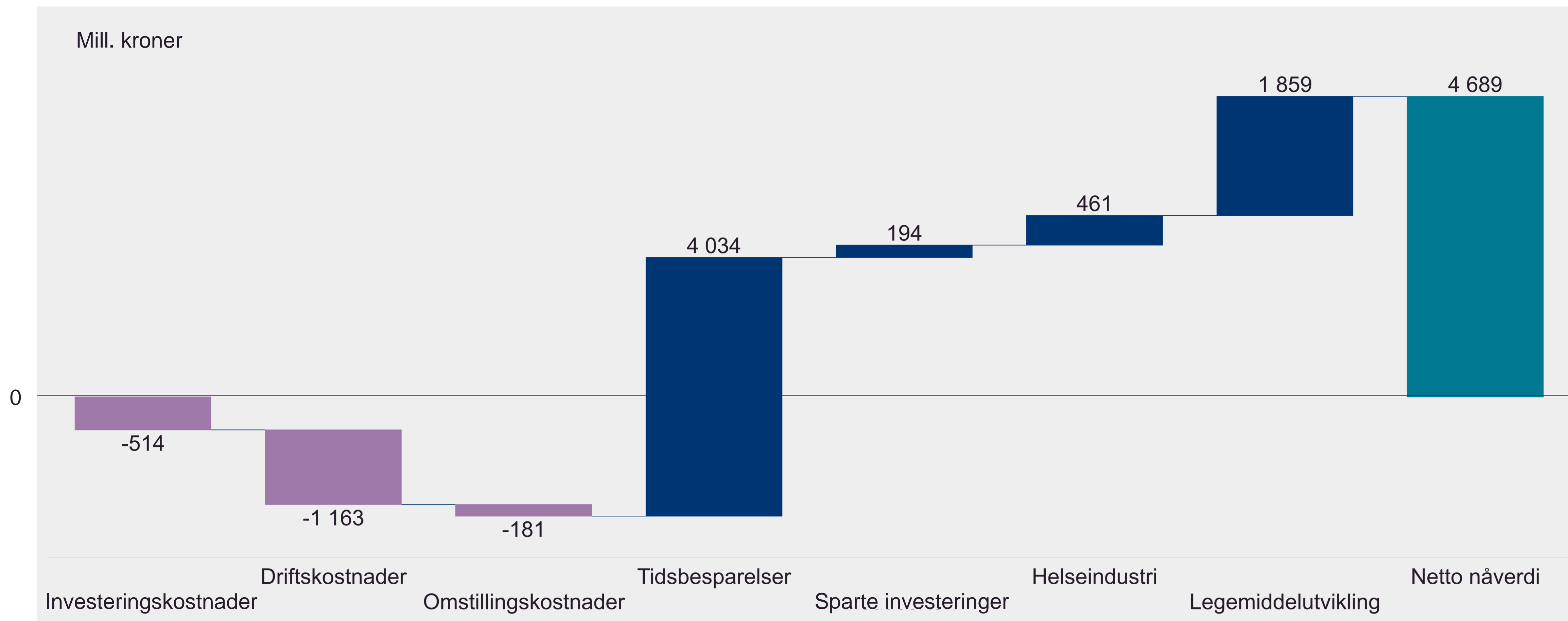
*Skattevirksomheter er inkludert i nåverdiberegningene

K4 vil på sikt kunne gi store besparelser for registerforvaltningen, men omfatter større investerings- og omstillingskostnader



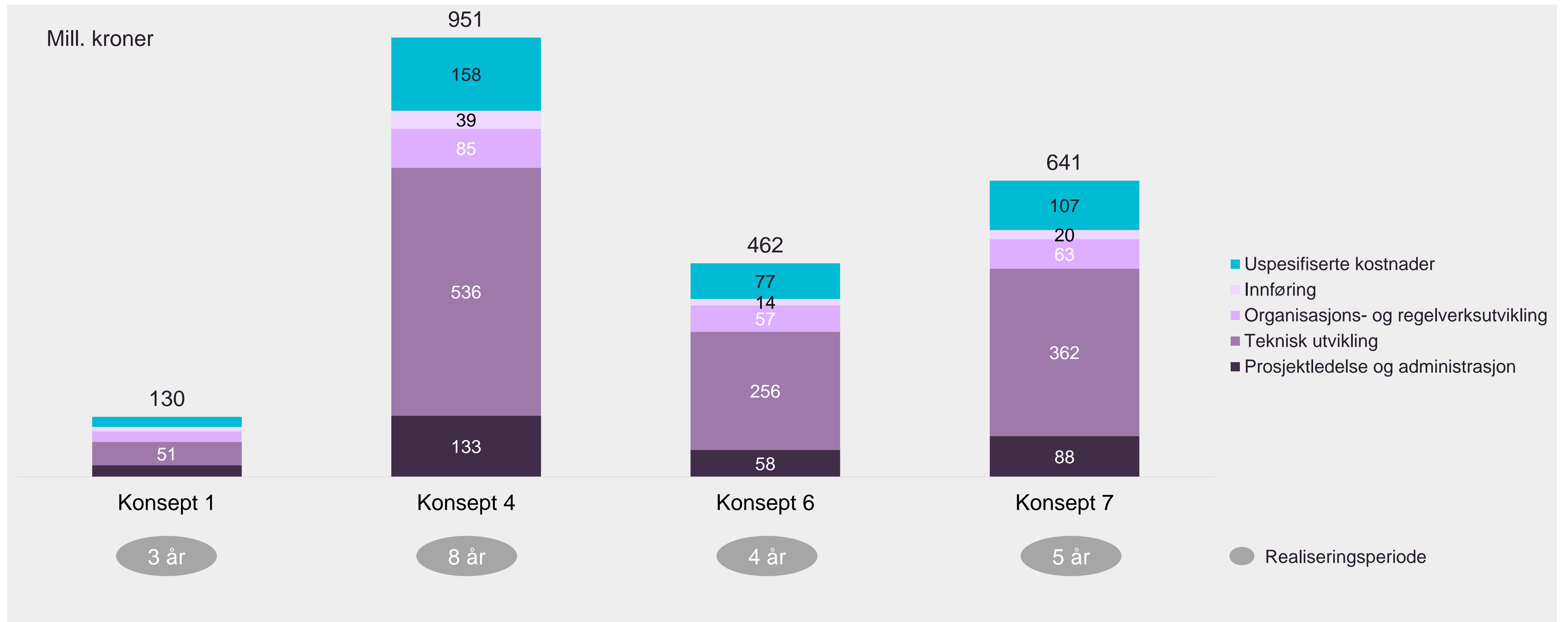
*Skattevirkninger er inkludert i nåverdiberegningene

K6 representerer et rimeligere investeringsalternativ enn K7, men gir samlet mindre nytte for forskningen og næringslivet



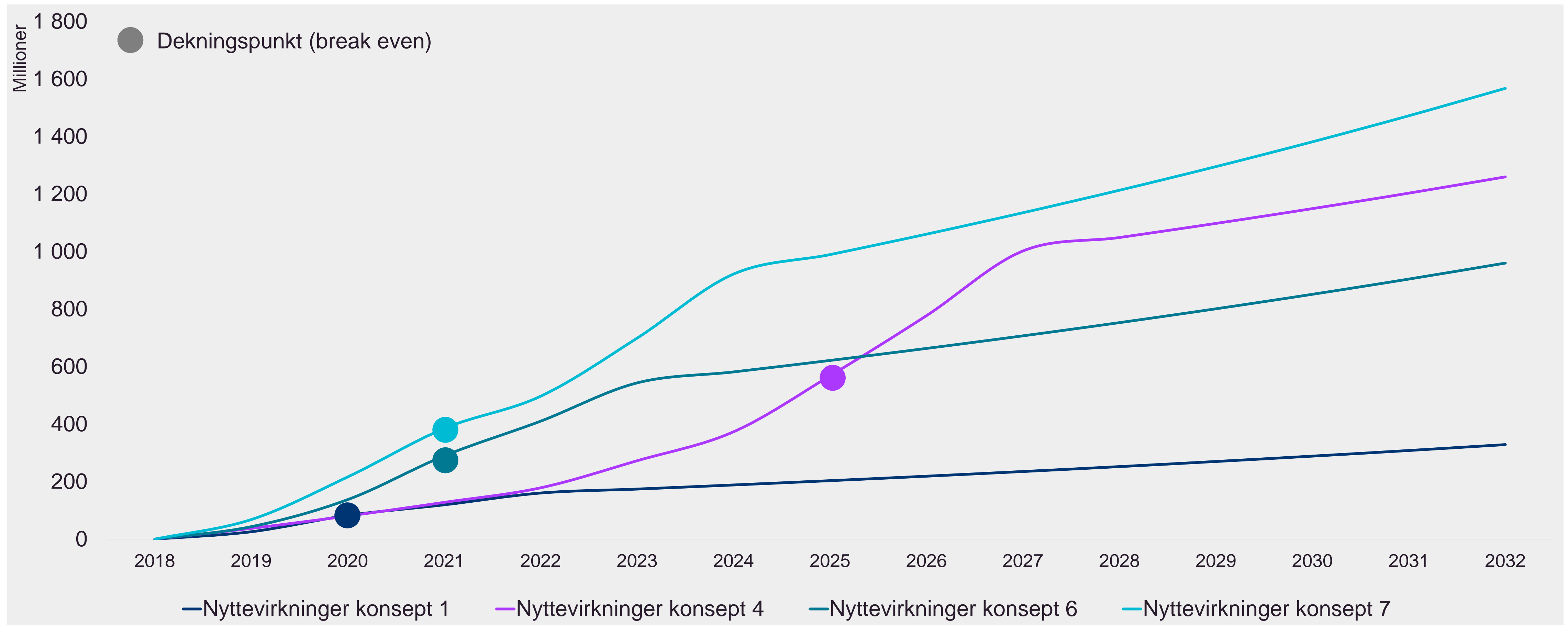
*Skattevirksomheter er inkludert i nåverdiberegningene

Størrelsen på investeringskostnadene er tett knyttet til realiseringsperioden for de fire konseptene



*Investeringskostnadene er vist som summen av årlige investeringer, uten mva.

Ulikt ambisjonsnivå og realiseringsstrategi legger grunnlag for ulik gevinstrealisering fra og med 2019 og ut analyseperioden





Direktoratet for
e-helse

HAP:
Personvern og regelverksutvikling

**Helseanalyseplattformen skal
bidra til bedre personvern!**



Det gjennomføres 4 sikkerhets- og personvernutredninger for Helseanalyseplattformen i 2018



Hvor er mine data?

*Hvordan kan jeg bidra
til forskning på min
sykdom?*

*Hva betyr egentlig
dette samtykket?*

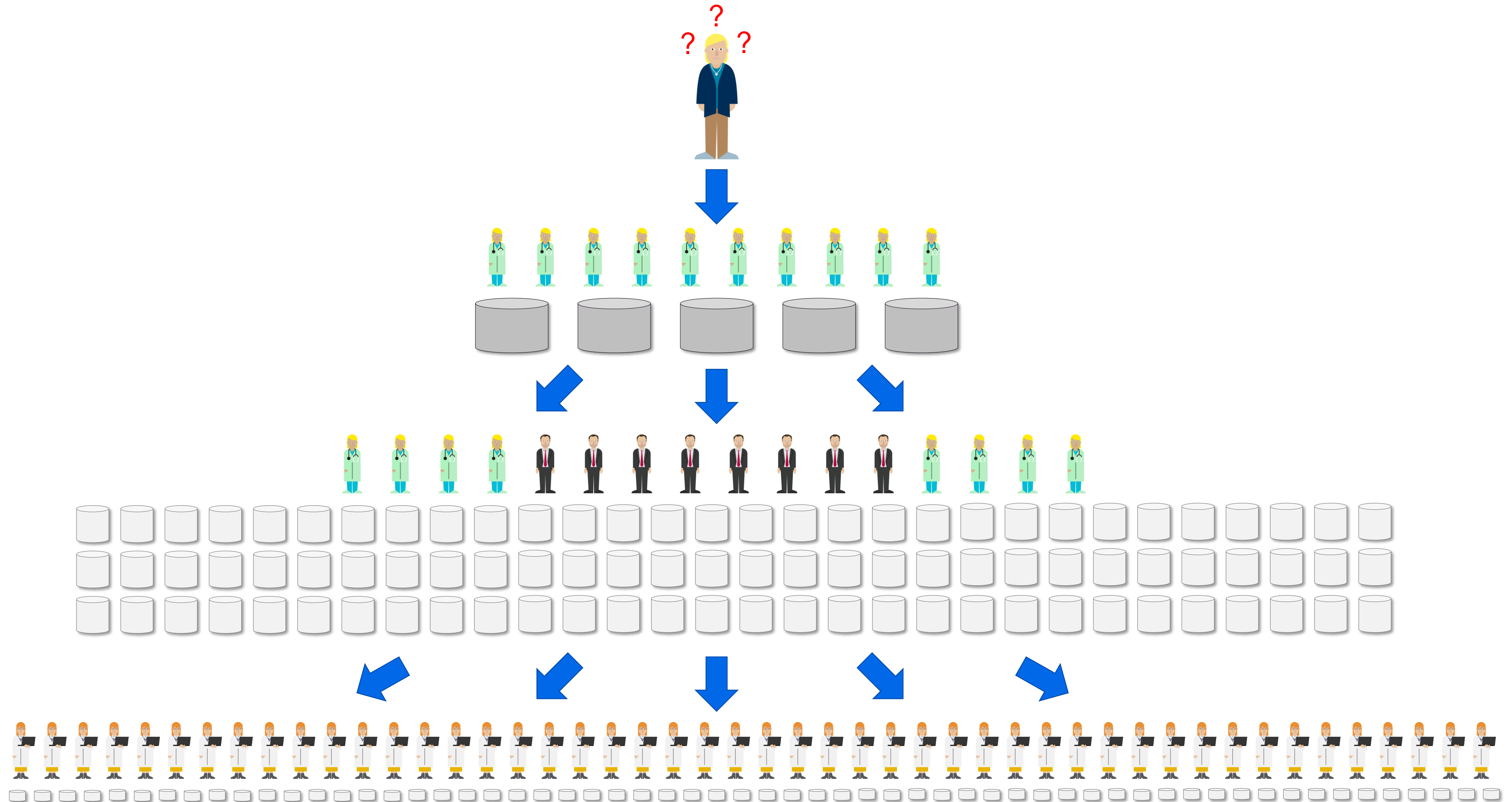


*Hva betyr disse
helseopplysningene?*

*Hvordan kan jeg
begrense hvem som
ser mine data?*

*Hvem kan se mine
helseopplysninger?*

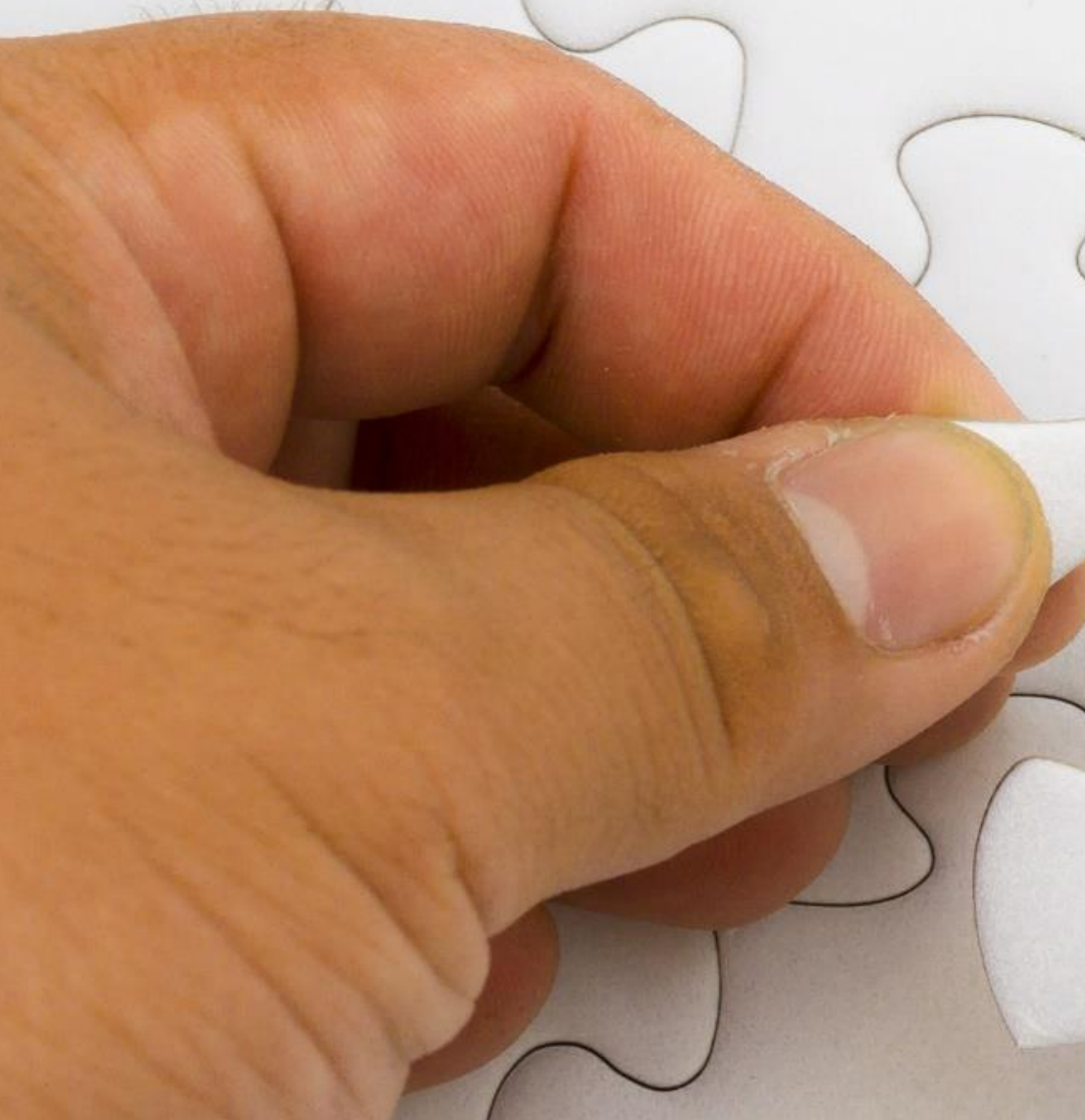
Innbyggere og registerforvaltere har begrenset oversikt og påvirkning på spredningen av sensitive personopplysninger



Mange hender og øyne på dagens helseopplysninger



«Anonyme data» er ikke alltid anonyme





Personvernløfte for sekundærbruk av helsedata?

Personvern handler om retten til et privatliv og retten til å bestemme over egne personopplysninger

1

Behandlingen av mine personopplysninger skal alltid være lovlig og rettferdig

2

Jeg skal raskt og enkelt kunne se hvilke personopplysninger som er lagret om meg

3

Jeg skal raskt og enkelt kunne få vite hvordan opplysninger om meg behandles, og hvem som har tilgang

4

Jeg skal umiddelbart få beskjed dersom det er brudd på sikkerheten ved behandling av opplysninger om meg

5

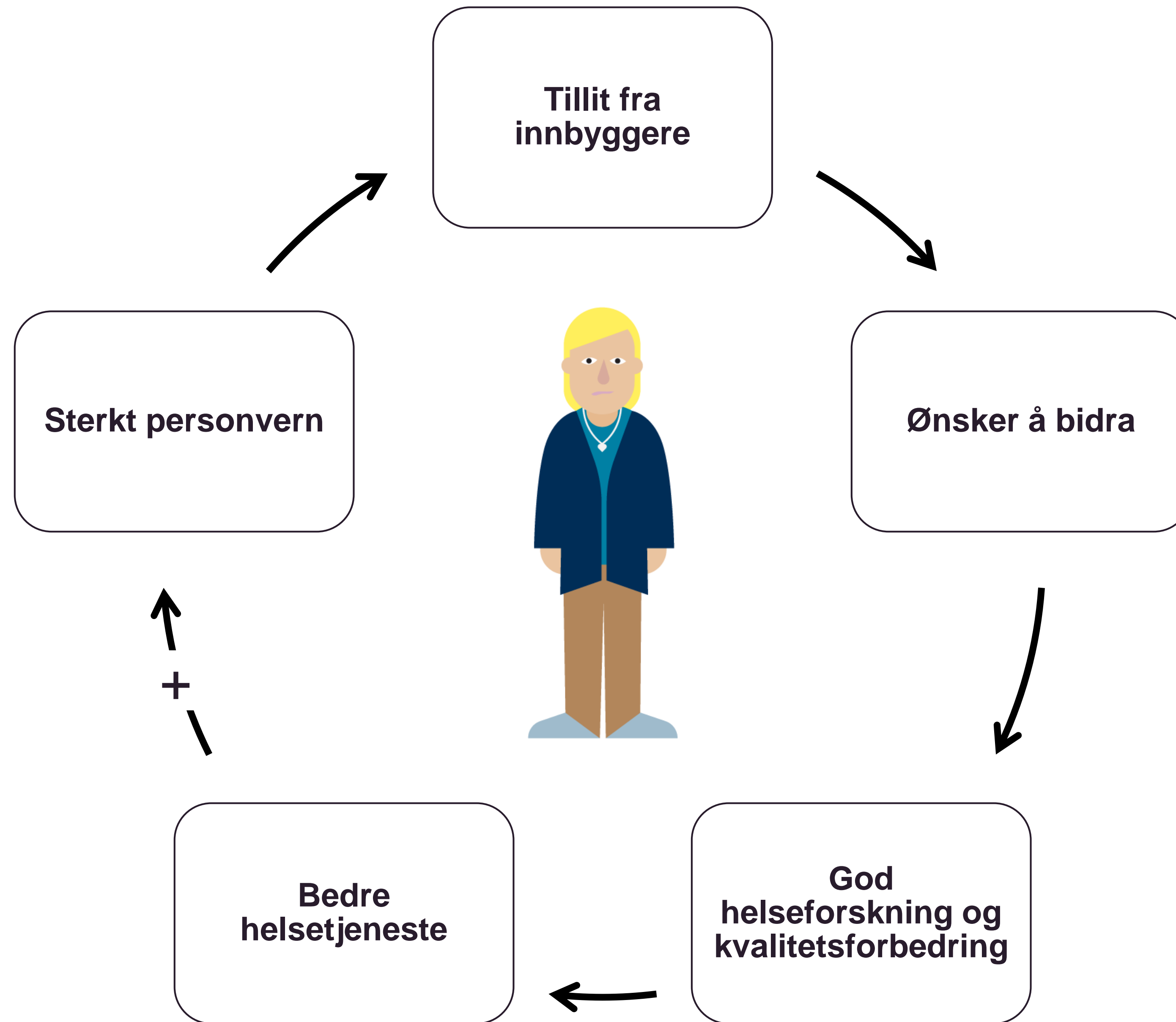
Jeg skal kunne samtykke til og reservere meg mot enkelte typer behandling av personopplysninger om meg

6

Mine personopplysninger skal alltid være riktige, og jeg skal kunne bidra til å rette opp feil



Mine personopplysninger skal brukes til å bygge ny kunnskap for:
Bedre helsetjenester, bedre helse og et bedre samfunn



Personvernkonsekvensvurderinger (Juridisk)

K1 Helsedataportal

- **Utfordrende med rettigheter (retting, sletting osv.) som må ivaretas i masterkilden**

K4 Registerkonsolidering

- **Alle faglige vurderinger sentraliseres – utfordrende å dekke kompetansebehovet**
- + **Samlet databehandlingsansvar er mer oversiktlig for innbygger**

K6 Helsedataplattform

- **Eksterne analysetjenester skaper behov for avklaring av ansvarsforhold, krav til sikkerhet, sertifiseringsordning m.m.**
- **Utfordrende med helhetlig tilnærming til sikkerhet**

K7 Analyseøkosystem

- **Tilsvarende som K1 og K6**
- + **Innbygger har store muligheter for kontroll og medvirkning**
- + **Anonymiserende analysetjenester og redusert utlevering er personvern fremmende**

Vurdering av behov for regelverksutvikling

K1 Helsedataportal

- Kan realiseres innenfor dagens regelverk med databehandleravtaler

K4 Registerkonsolidering

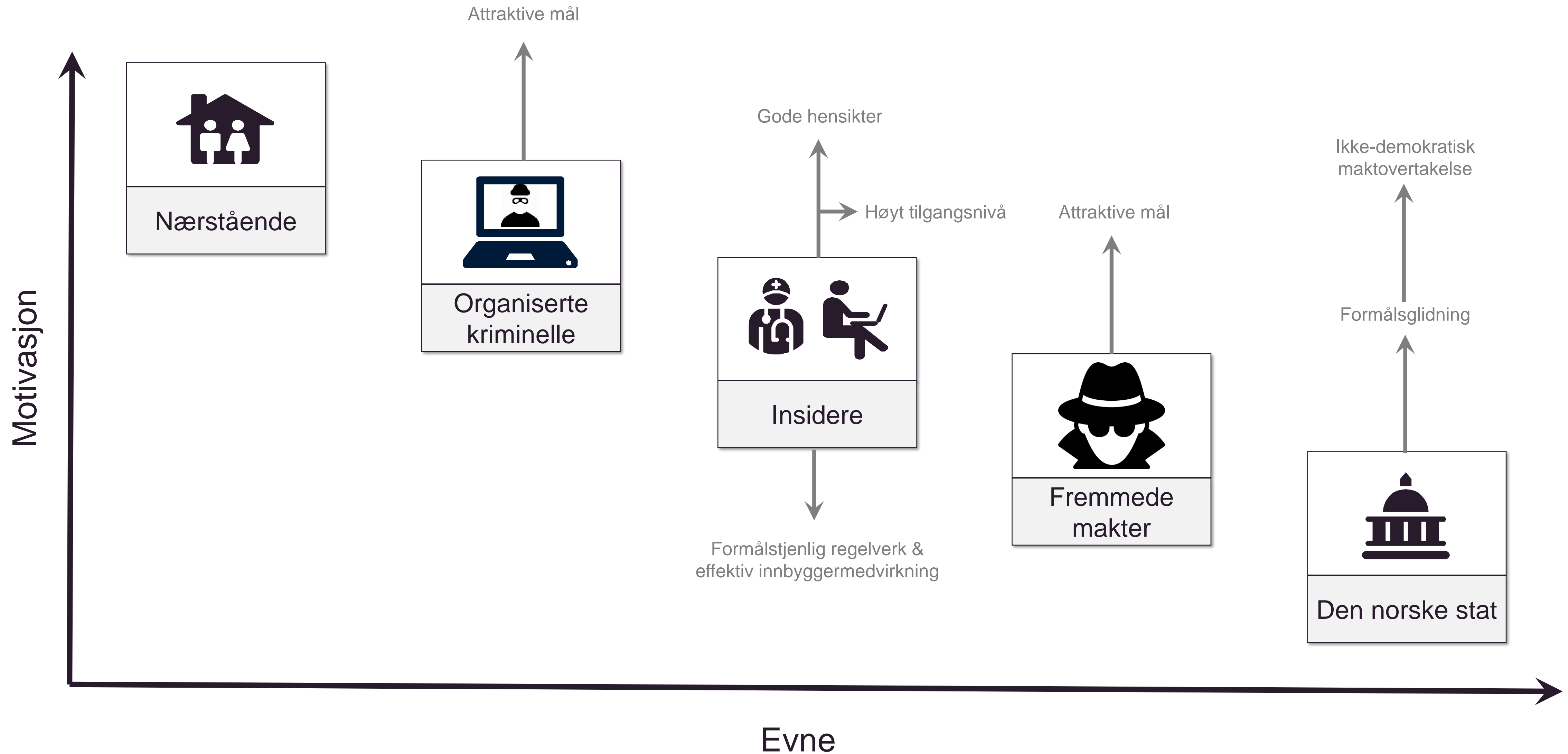
- Omfattende lovendringsarbeid (databehandlingsansvar, vedtaksmyndighet osv.)
- Samling av databehandlingsansvar mer enn lovteknisk endring, gjort faglige vurderinger av formålstjenlighet

K6 Helsedataplattform

- Vurdere egen regulering
- Vurdere regelverksutvikling ved selvstendige (virtuelle) registre
- Vurdere hjemmelsgrunnet for nasjonale medisinske kvalitetsregistre (pågår forskriftsarbeid)

K7 Analyseøkosystem

Trusselaktører for helseregistre



Personvern- og risikovurdering av konseptene

K1 Helsedataportal

K4 Registerkonsolidering

K6 Helsedataplattform

K7 Analyseøkosystem

Identifisert risiko

- Lav risiko sammenlignet med de andre konseptene

- Samling av store mengder masterdatakilder
- Ansvar for enkelte primære tjenester (eks. SYSVAK)
- Utfordrende å dekke rett kompetansebehov

- Samling av store datamengder
- Manglende kontroll med eksterne analysetjenester
- Utfordrende med helhetlig tilnærming til sikkerhet

- Samling av store datamengder
- Manglende kontroll med økosystem av tjenester

Risikoscenarier **11** **8** **0**

Risikoscenarier **3** **26** **3**

Risikoscenarier **12** **16** **3**

Risikoscenarier **7** **17** **9**

Viktige tiltak

- Sikring av utleveringstjenesten
- Sikker autoriseringsløsning for forsker

- Holde data adskilt
- Streng tilgangskontroll
- Høye krav til oppetid

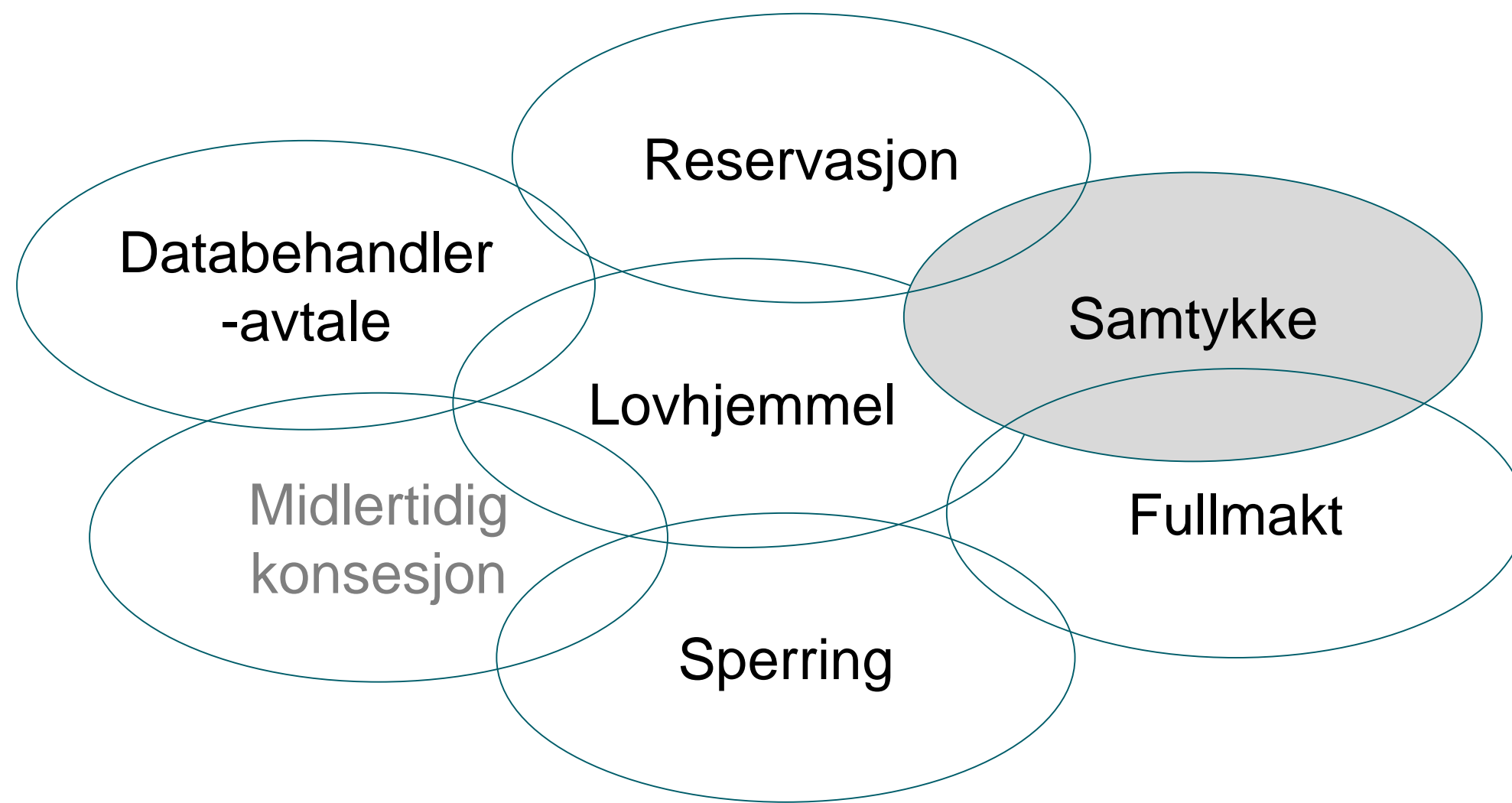
- Holde data adskilt
- Streng tilgangskontroll
- Revisjon av eksterne analysetjenester

- Holde data adskilt
- Streng tilgangskontroll
- Revisjon av analytiske modeller og APIer
- Anonymisering

:

«Samtykket skal være **informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart.**»

Helseforskningsloven § 13



Russefest-arrangør ber om sensitiv helseinfo fra ungdom

Et aksjeselskap som arrangerer russetreff på Lillehammer og på Tryvann i Oslo ber norske russ om å sende inn info om sykdommer, allergier og medisiner de bruker.

Helsesdata kan bidra til å drive innovasjon og næringsutvikling, men IKKE på bekostning av personvernet

Digital health

Fears raised over Google's DeepMind deal to use NHS medical data
Academics concerned over company's access to private records for mobile app



DeepMind would have access to every patient's complete medical history
discharge from the Royal Free © Andrew Walters/Alamy

NOVEMBER 22, 2016 by: **Madhumita Murgia**

A British artificial intelligence company has signed a
Trust (<https://www.ft.com/topics/organisations/NH>)

Facebook and Cambridge Analytica face class action lawsuit

Lawyers in UK and US allege four firms misused personal data of more than 71m people

● Mark Zuckerberg testifies before Congress over Facebook data scandal - live



▲ The lawsuit claims the firms obtained Facebook users' private data to develop 'political propaganda campaigns' in the UK and the US. Photograph: Getty Images

British and US lawyers have launched a joint class action against Facebook.

Hvilke løsninger trengs for å sikre personvernet?



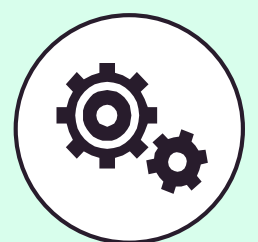
Innbyggerinnsyn



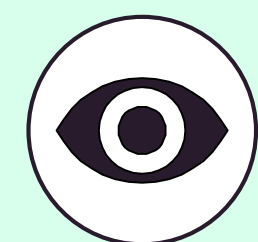
Dynamisk samtykke



Smarte kontrakter



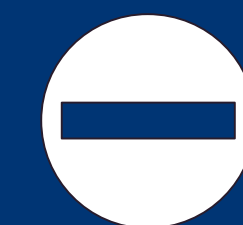
Automatisk anonymisering



Smart monitorering av all
behandling



Hvordan ivareta informasjonssikkerheten på en felles dataplattform?



Strengt sikkerhetsregime



Hold data adskilt



Databehandling i blinde



Flerlagskryptering



Skallsikring og infrastruktur



Innbyggers dødmannsknapp

Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

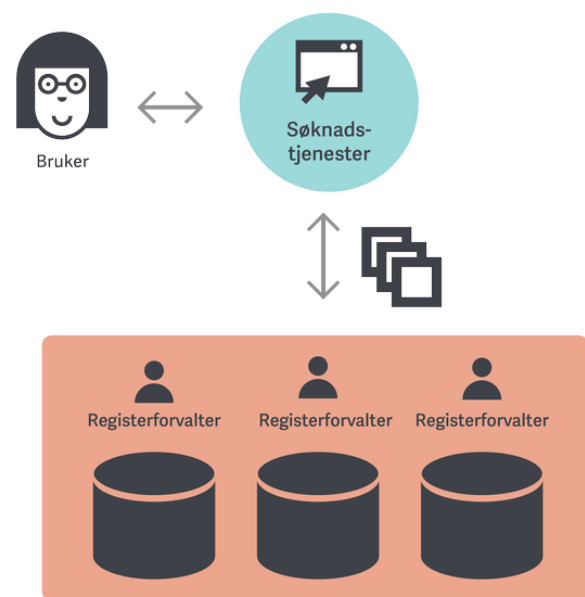


Direktoratet for
e-helse

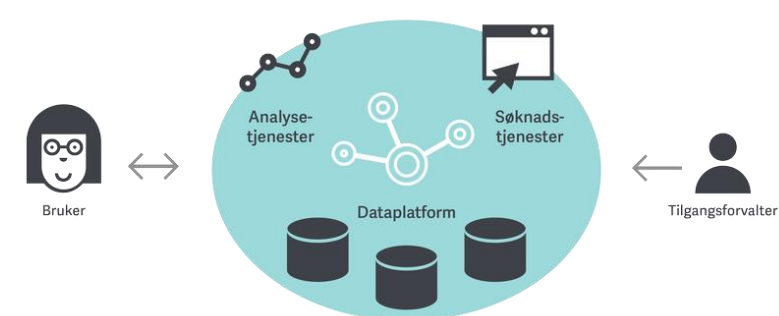
HAP anbefaling

Konsept 7 oppfyller mange av brukerbehovene identifisert i behovsanalysen og støtter oppunder Helsedataprogrammets mål

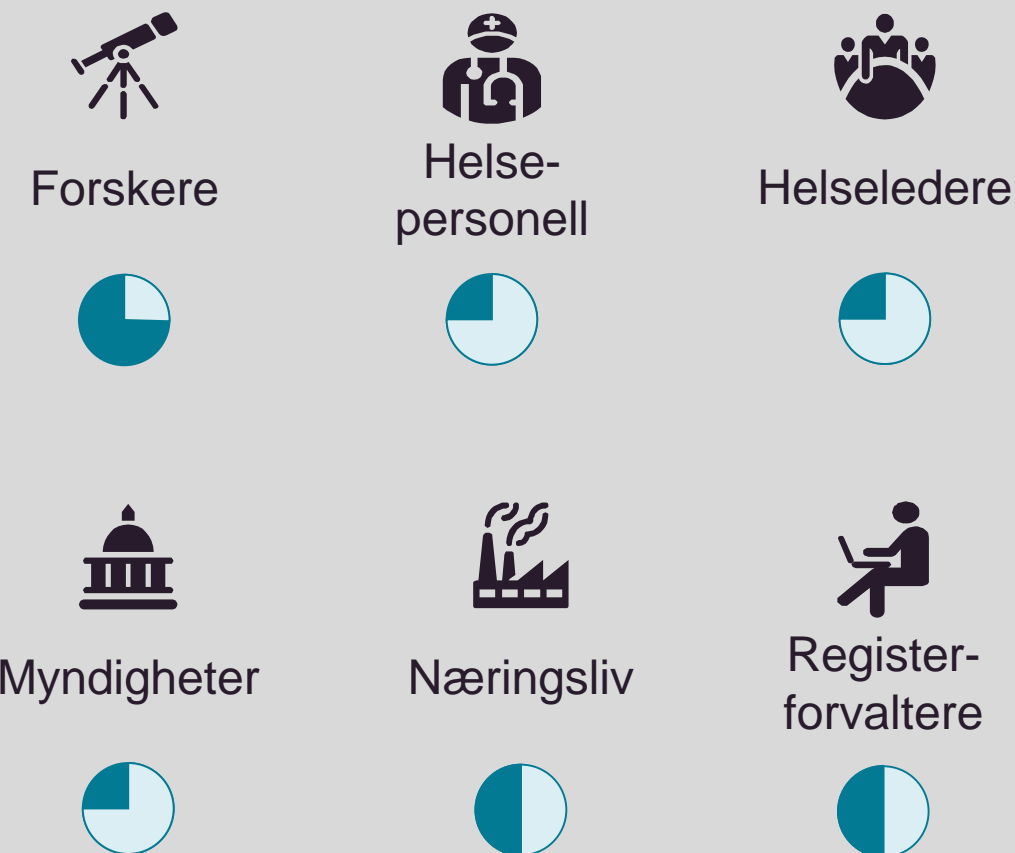
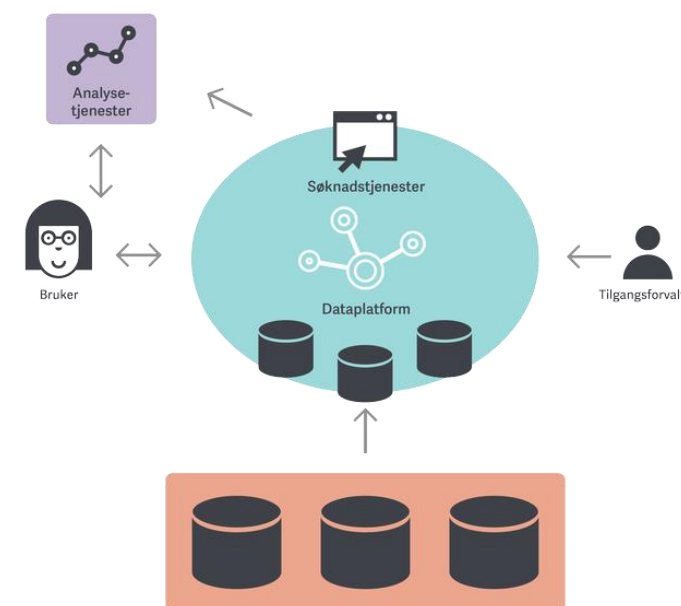
K1 Helsedataportal



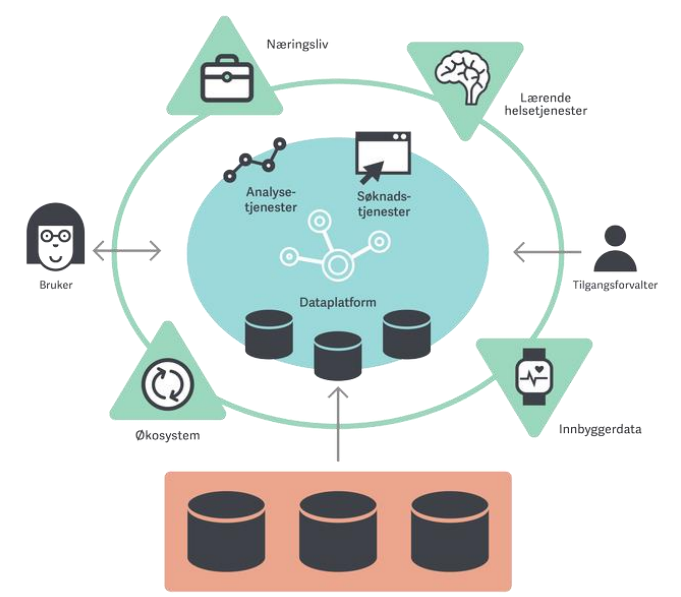
K4 Registerkonsolidering



K6 Helsedataplattform

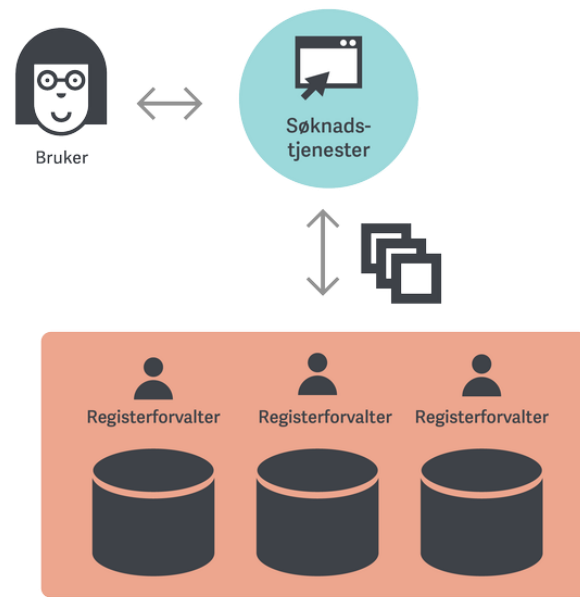


K7 Analyseøkosystem



Overordnet sammenligning mellom konseptene

K1 Helsedataportal



Ikke-prissatte virkninger

Mer og bedre helseforskning	++
Bedre styringsdata	0
Bedre beslutningsstøtte	0

Risiko

Lav

Investering

131 MNOK

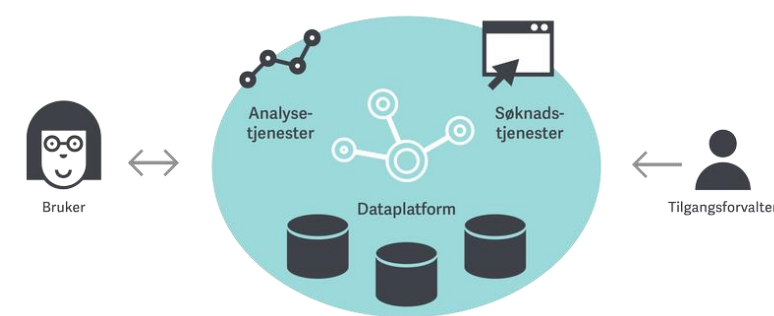
Netto nåverdi

1,8 MRD

Funksjonalitet

Søknadstjenester

K4 Registerkonsolidering



Ikke-prissatte virkninger

Mer og bedre helseforskning	++
Bedre styringsdata	+++
Bedre beslutningsstøtte	+++

Risiko

Svært høy

Investering

954 MNOK

Netto nåverdi

3,3 MRD

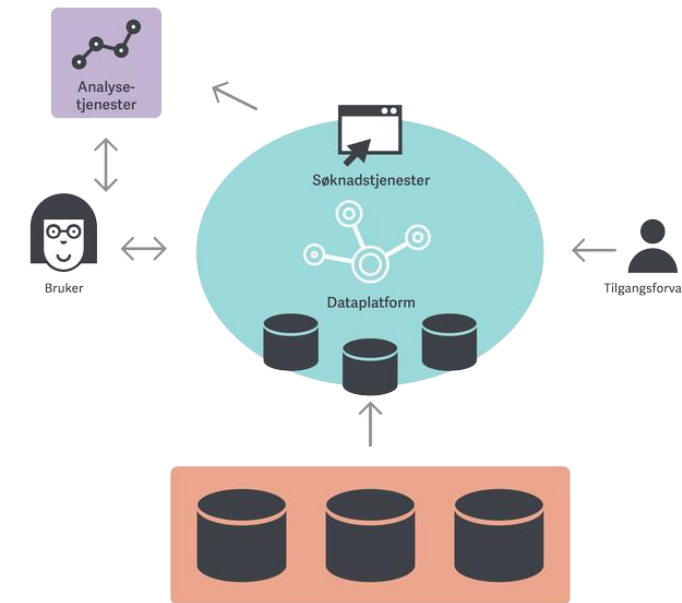
Funksjonalitet

Analysertjenester

Dataplattform

Søknadstjenester

K6 Helsedataplattform



Ikke-prissatte virkninger

Mer og bedre helseforskning	+++
Bedre styringsdata	++
Bedre beslutningsstøtte	++

Risiko

Middels

Investering

462 MNOK

Netto nåverdi

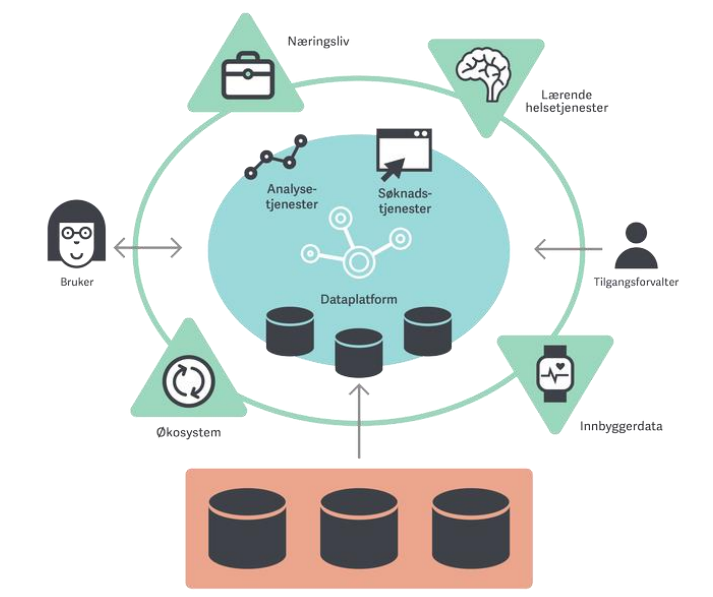
4,7 MRD

Funksjonalitet

Dataplattform

Søknadstjenester

K7 Analyseøkosystem



Ikke-prissatte virkninger

Mer og bedre helseforskning	++++
Bedre styringsdata	+++
Bedre beslutningsstøtte	++++

Risiko

Middels til høy

Investering

641 MNOK

Netto nåverdi

7,6 MRD

Funksjonalitet

Økosystem

Analysertjenester

Dataplattform

Søknadstjenester

Strategisk vurdering av konseptene

K1 Helsedataportal



- + Enklere tilgang og samhandling på tvers av datakilder
- Møter i liten grad brukergruppens behov for selvbetjening
- Ingen analyse på tvers av datakilder

K4 Registerkonsolidering



- + Stordriftsfordeler
- + Selvbetjening og analyse på tvers
- Risiko for redusert datakvalitet og dekningsgrad
- Høye omstillingskostnader, gjennomføringsrisiko og organisatorisk/juridisk kompleksitet
- Lang realiseringstid

K6 Helsedataplattform



- + Rask tilgjengeliggjøring
- + Enkel analyse på tvers
- + Gjenbruk av eksisterende analyseinfrastrukturer
- Ingen støtte til brukergrupper uten egen analyseinfrastruktur
- Liten økosystemeffekt

K7 Analyseøkosystem



- + Verdi for alle brukergrupper
- + Avansert analyse på tvers
- + Gjenbruk av eksisterende analyseinfrastrukturer
- + Stor økosystemeffekt
- Betydelig investering og teknisk kompleksitet

Hvorfor økosystem?

- Bedre tjenester og funksjonalitet for flere brukergrupper
- Redusert økonomisk risiko og større kostnadseffektivitet
- Raskere utvikling
- Stimulerer til innovasjon og næringsutvikling

Hvilke tjenester er tenkt etablert i konsept 7?



er egentlig tenkt etablert i konsept 7?

Forvaltningstjenester:
Nødvendig for å effektivisere prosesser knyttet til tilgjengeliggjøring av helsedata

Analysetjenester:
Nødvendig for å skape ny kunnskap og innsikt i helsedata

Søknadstjenester:
Nødvendig for å gi brukere én vei inn til helsedata



Registerforvaltere



Forvaltningstjenester



Analysetjenester



Søknadstjenester



Dataplattform

konvern



Datainfrastruktur

Økosystem

Økosystem:
Nødvendig for raskere utvikling, mer fleksibilitet, økt næringsutvikling og redusert økonomisk risiko



Innbyggertjenester

Innbyggere



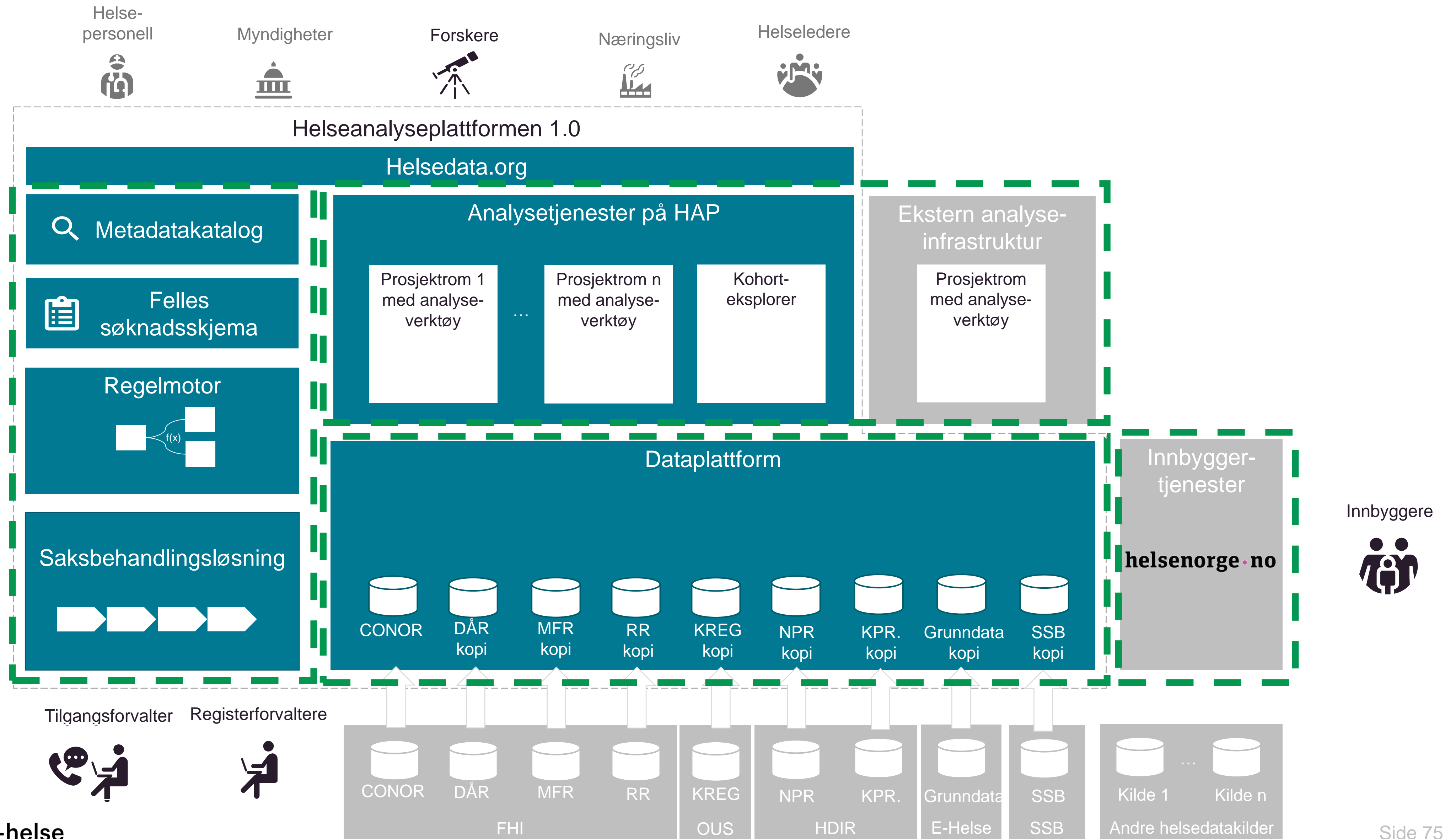
Innbyggertjenester:
Nødvendig for å gi innbygger nødvendig innsikt

Dataplattform:
Forutsetning for å etablere analysetjenester og forenkle kobling av data på en sikker måte


Følgende prinsipper ligger til grunn for realiseringsstrategien av Helseanalyseplattformen


- 1 Helseanalyseplattformen skal implementeres **stegvis** både når det gjelder funksjonalitet og datakilder inn på plattformen
- 2 Brukergruppen **forskere** har prioritet i første versjon av Helseanalyseplattformen
- 3 De **store, komplekse løftene** knyttet til etablering av Helseanalyseplattformen må tas i programperioden
- 4 For flere av konseptene må det etableres en grunnmur i form av en **dataplattform** før første versjon kan produksjonsettes
- 5 Nye søknadstjenester må dekke et bredt spekter av datakilder selv om Helseanalyseplattformen ikke inkluderer alle disse datakildene i en tidlig versjon
- 6 Helsedataprogrammet skal som prinsipp ikke bygge ferdige innsikt- og analyseprodukter, men **legge til rette** for dette gjennom enklere tilgang på data (og analyseinfrastruktur)
- 7 Helseanalyseplattformen skal kunne realiseres gjennom bruk av **skytjenester**
- 8 Helseanalyseplattformen skal, der det er hensiktsmessig, **gjennbruke** tjenester og infrastrukturer som allerede finnes


Forslag til mål for første versjon av Helseanalyseplattformen




Konsept 7 er det anbefalte konseptet, men det er fortsatt mye vi må finne ut av

 Detaljer om teknologi, funksjonalitet, løsninger og leverandører

 Alle sikkerhetsmekanismer

 All nødvendig regelverksutvikling

 Alle risikoscenarier og tiltak

 Hvordan plattformen vil se ut om 15 år



Prosjekt- og gjennomføringsrisikoen ved konsept 7 er middels til høy

Noen sentrale risikoelementer

Svært ambisiøst teknisk mål bilde

Data inn på plattform ligger på kritisk sti

Avhengig av spisskompetanse, teknologi og kapasitet fra registermiljøene

Rolle og ansvarsavklaring mellom HAP-forvalter og registermiljøene

Hjemmelsgrunnlag uavklart

Noen viktige risikoreduserende tiltak

Stegvis implementering

Samarbeid med registermiljøene og andre

Planlegging og forventningsstyring

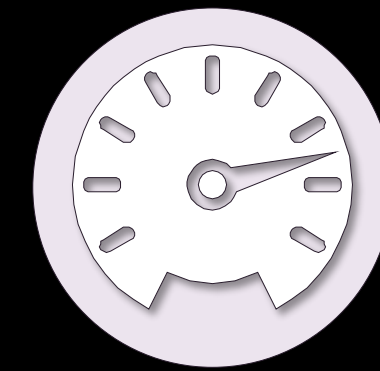
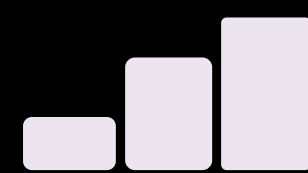
Sikre kontinuitet i personell

Tett dialog med berørte departementer

Effektmål: Konsept 7



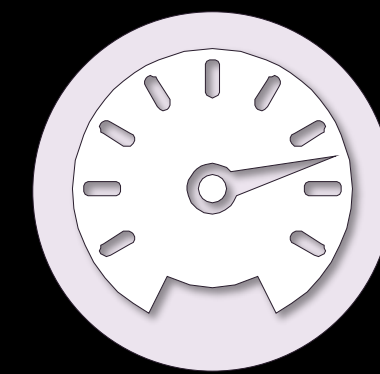
**Mer og bedre
helseforskning**



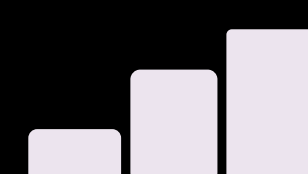
**Enklere innrapportering
av helsedata**



**Mer effektiv
registerforvaltning**



**Enklere tilgang til
helsedata**



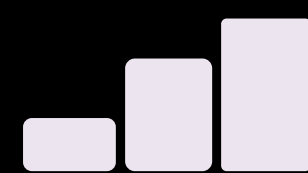
**Personvern og
informasjonssikkerhet**



Bedre datakvalitet



**Mer innovasjon og
næringsutvikling**



Anbefalingen oppsummert

- 1 Det etableres digitale tjenester for **forskere, registerforvaltere, myndigheter, innbyggere, helsepersonell og næringslivet**
- 2 Det etableres **en felles analyseinfrastruktur** og dataplattform der **eksterne** analyseinfrastrukturer også skal kunne kobles på
- 3 **Innbyggerne** gis stor grad av kontroll og medvirkning i løsningen
- 4 Løsningen skal tilrettelegge for et offentlig og kommersielt **økosystem** for analysetjenester
- 5 De fleste **registerfunksjoner videreføres** og forsterkes. Tilgangsforvaltningsfunksjon utredes separat
- 6 Det jobbes videre med **innrapportering** og **datakvalitet** primært gjennom andre initiativ

Forslag til vedtak



Programstyret gir sin tilslutning til programmets utredning og anbefaling av konseptvalg

&

Programmet innarbeider programstyrets tillegg og merknader til sluttrapport

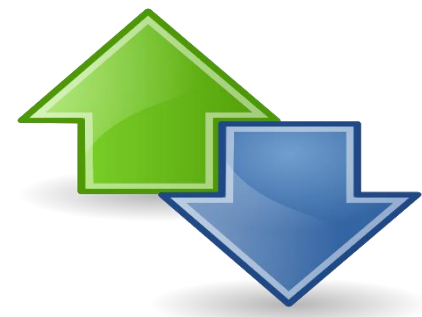
Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

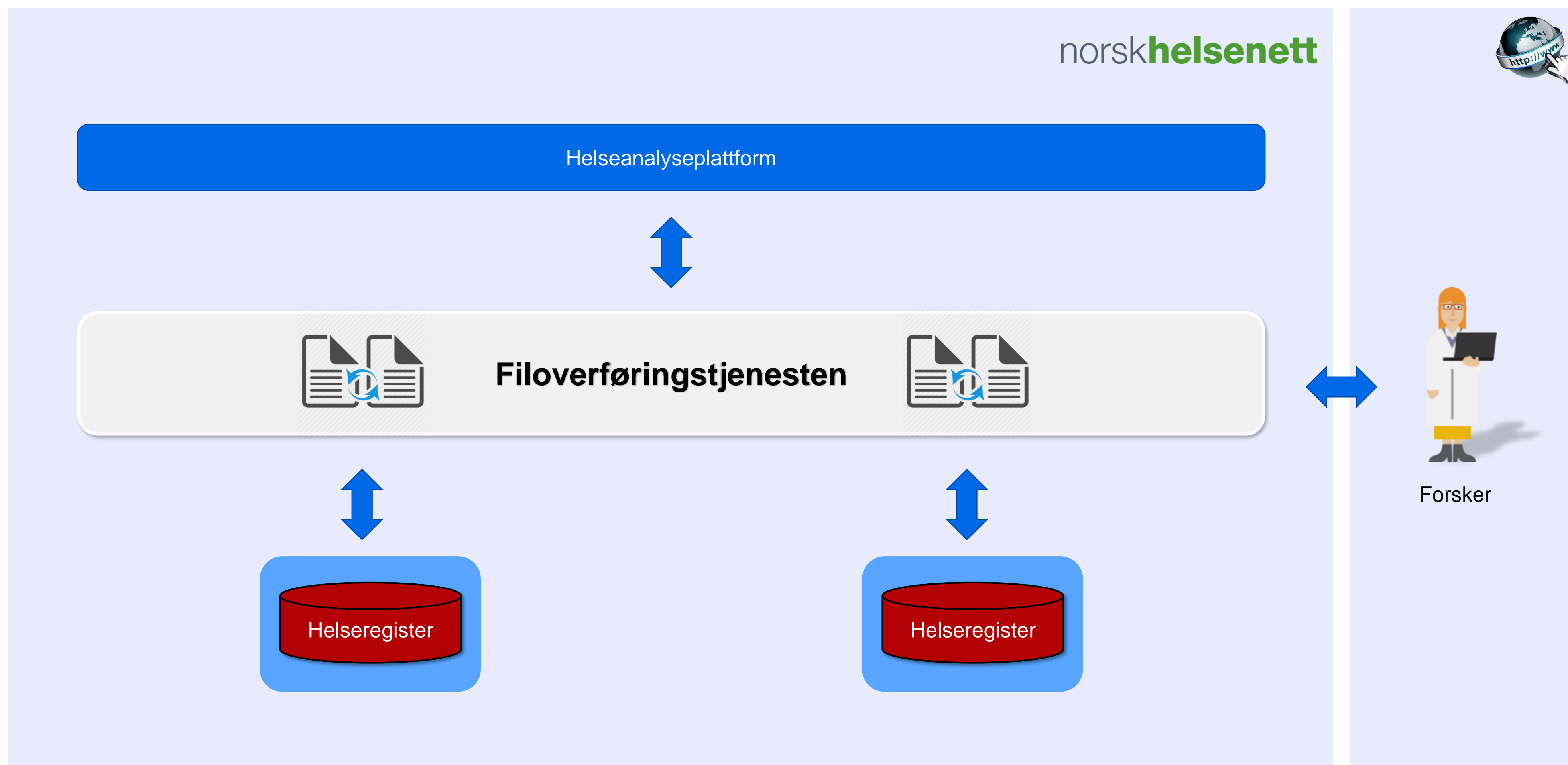


Direktoratet for
e-helse

Status Fellestjenester

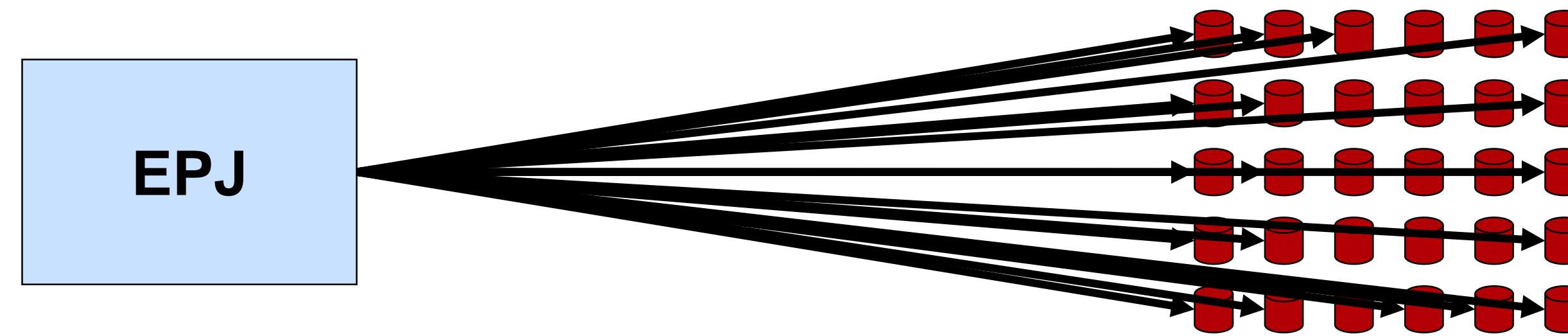


Filoverføringstjenesten er under anskaffelse. Pilot fra mai 2018.

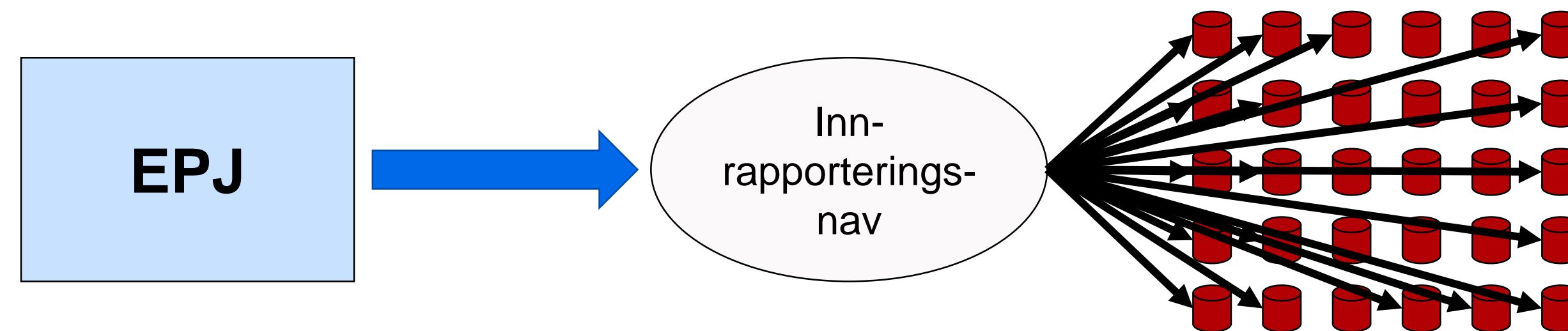


Til neste gang:

Bør HDP bidra til etablering av en ny teknisk modell for innrapportering fra EPJ?



VS



Leveranser i siste release på Helsenorge og planlagte tiltak H1 2018

Siste release

- ✓ Innsyn i SYSVAK
- ✓ Innsyn i Medisinsk Fødselsregister
- ✓ Detaljert logg over bruk ved innsyn

Helsenorge

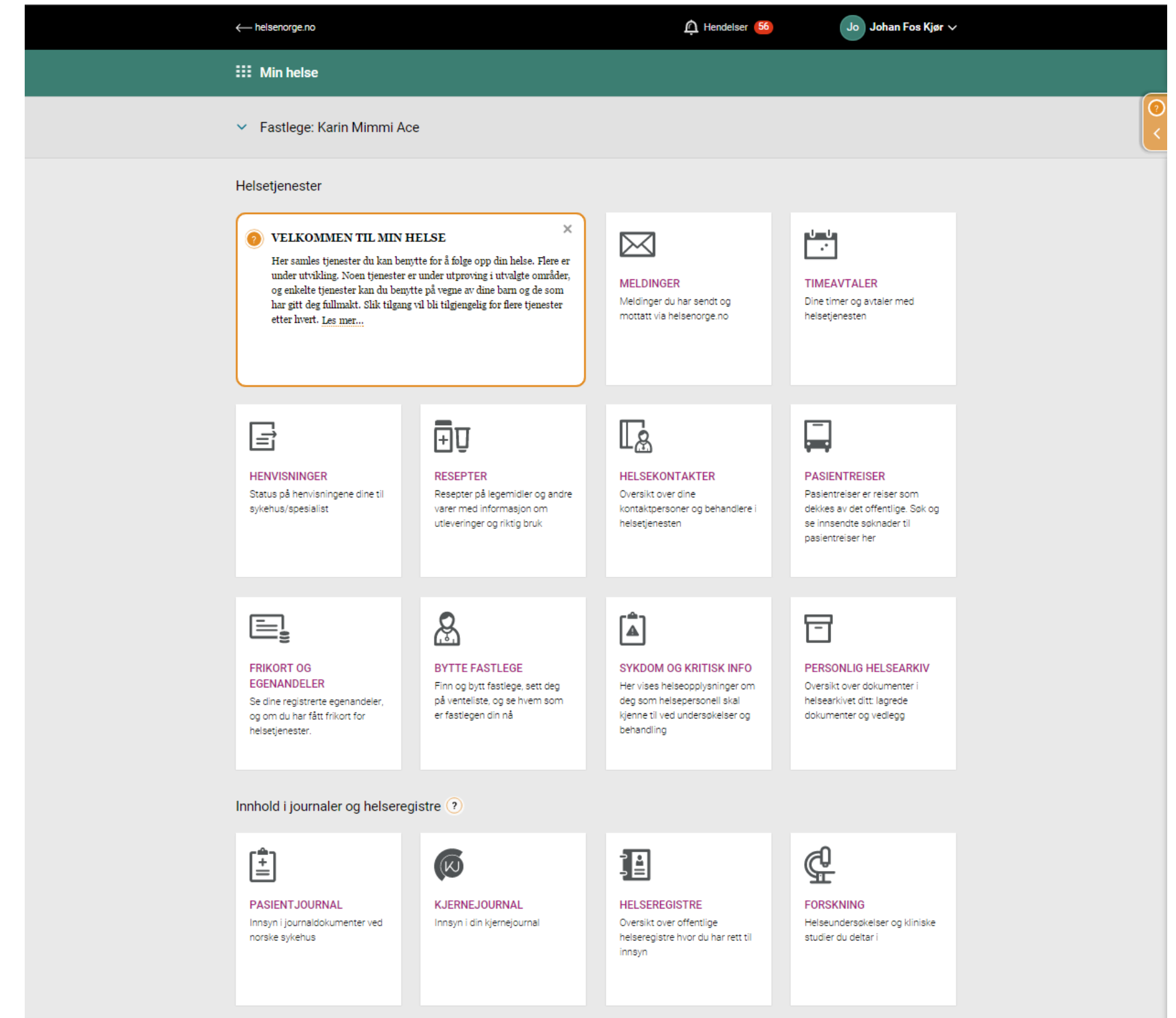
- ✓ Generisk innsynstjeneste med registerpiloter
- ✓ Samtykkeanmodning
- ✓ Målbilde samhandling eksterne aktører og innbyggere

Helsepersonell

- ✓ Konseptfase for pilottiltak Helsepersonell
- ✓ Bredding av tilbakerapporterings-tjenester

Grunndata

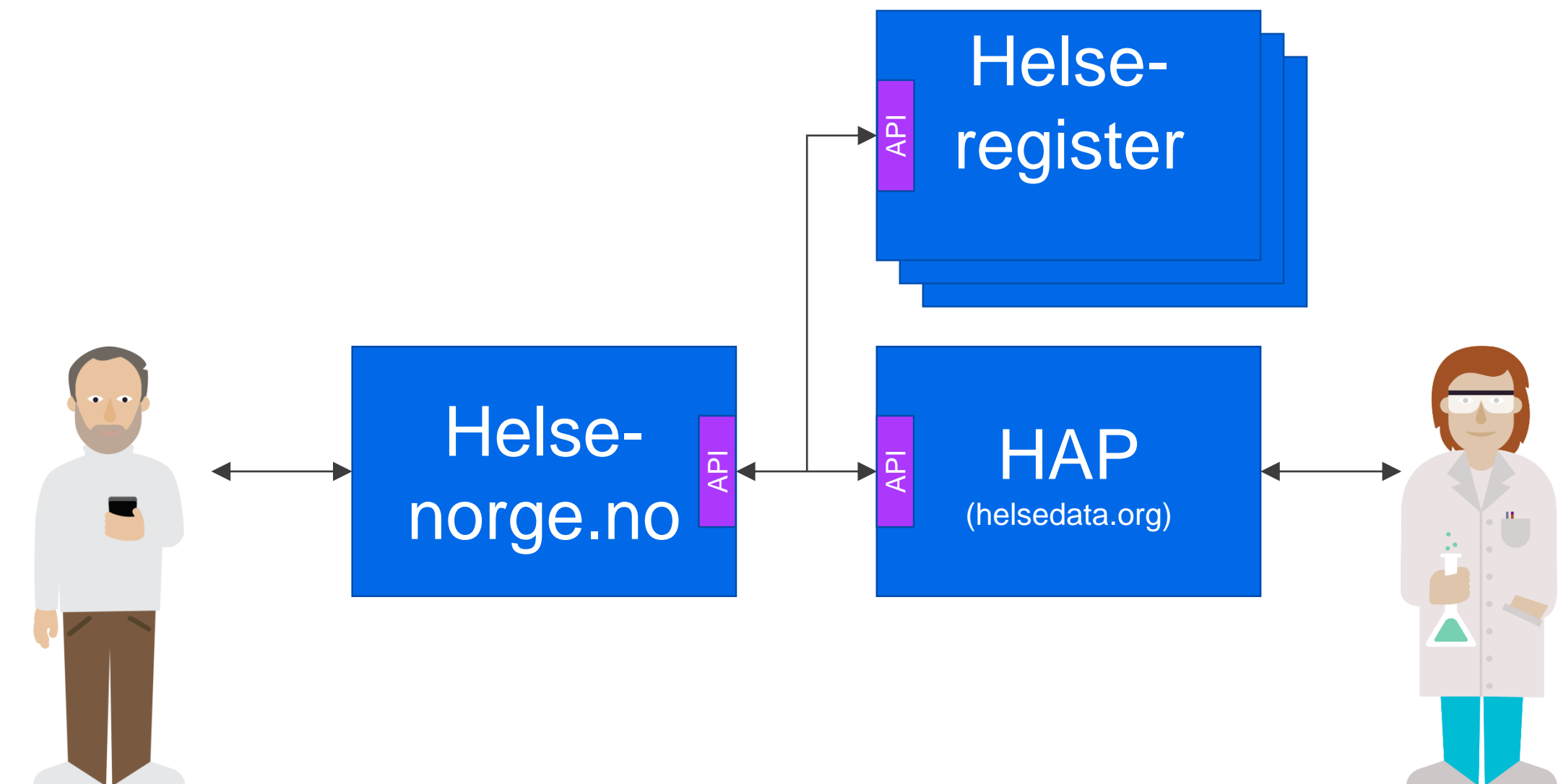
- ✓ Konseptfase for tiltak til RESH
- ✓ *Konseptfase syntetisert og/eller kryptert data*



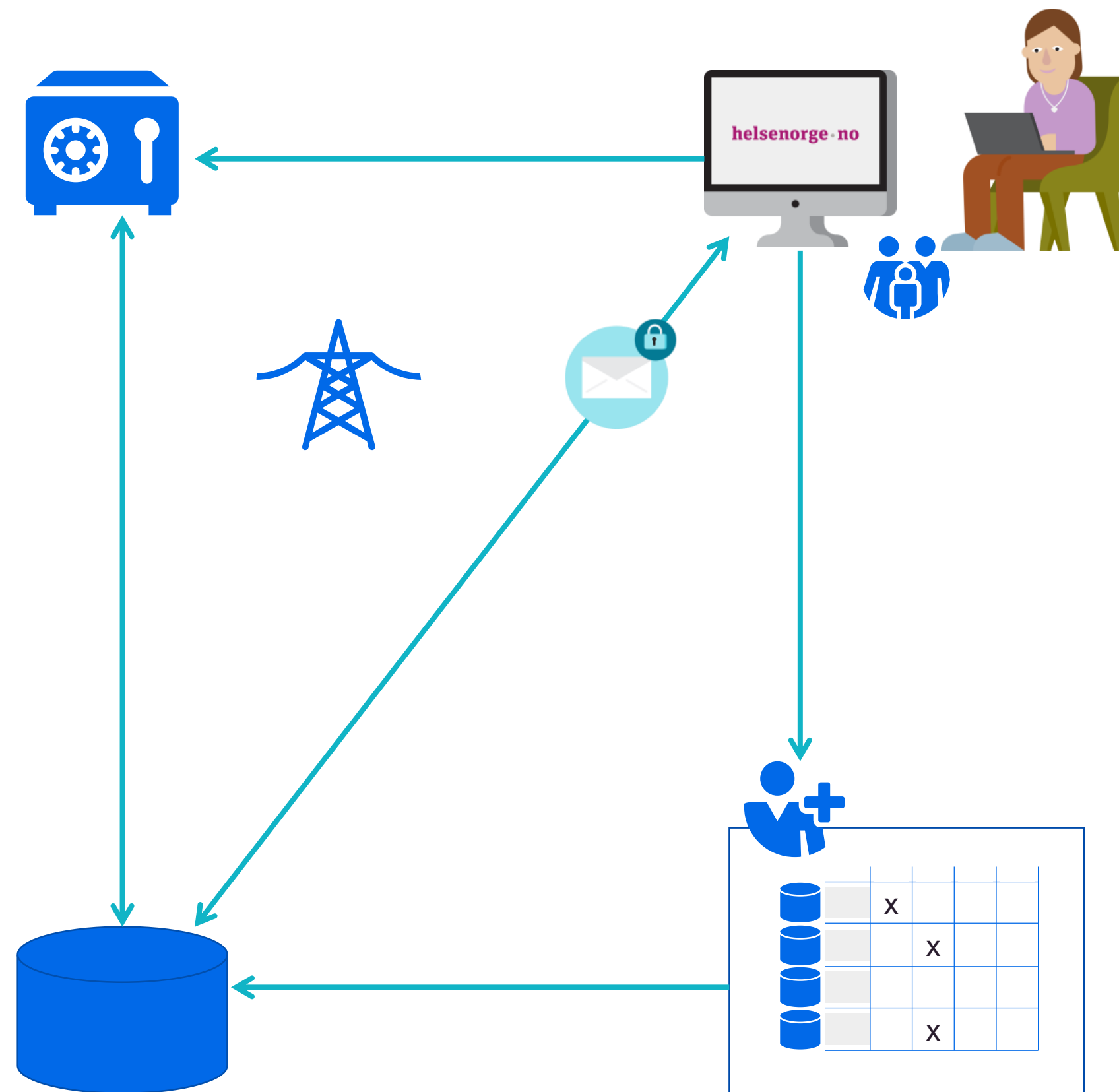
Hvordan skal innbyggere og eksterne aktører samhandle?

«Som forsker eller annen ekstern aktør ønsker jeg å kunne samhandle med innbyggere gjennom Helsenorge for å øke tilliten til mitt bruk av personopplysninger og få bedre datagrunnlag.»

- Samtykker for forskning, deltakelse i studier, etc.
- Innhente data og informasjon fra innbygger til forskning og kvalitetsarbeid
- Informasjon til og dialog med innbyggere
- Innbyggers portal mot helsetjenesten er **Helsenorge**. Forskere har **helsedata.org** og registerforvaltere **respektive registersystem**.



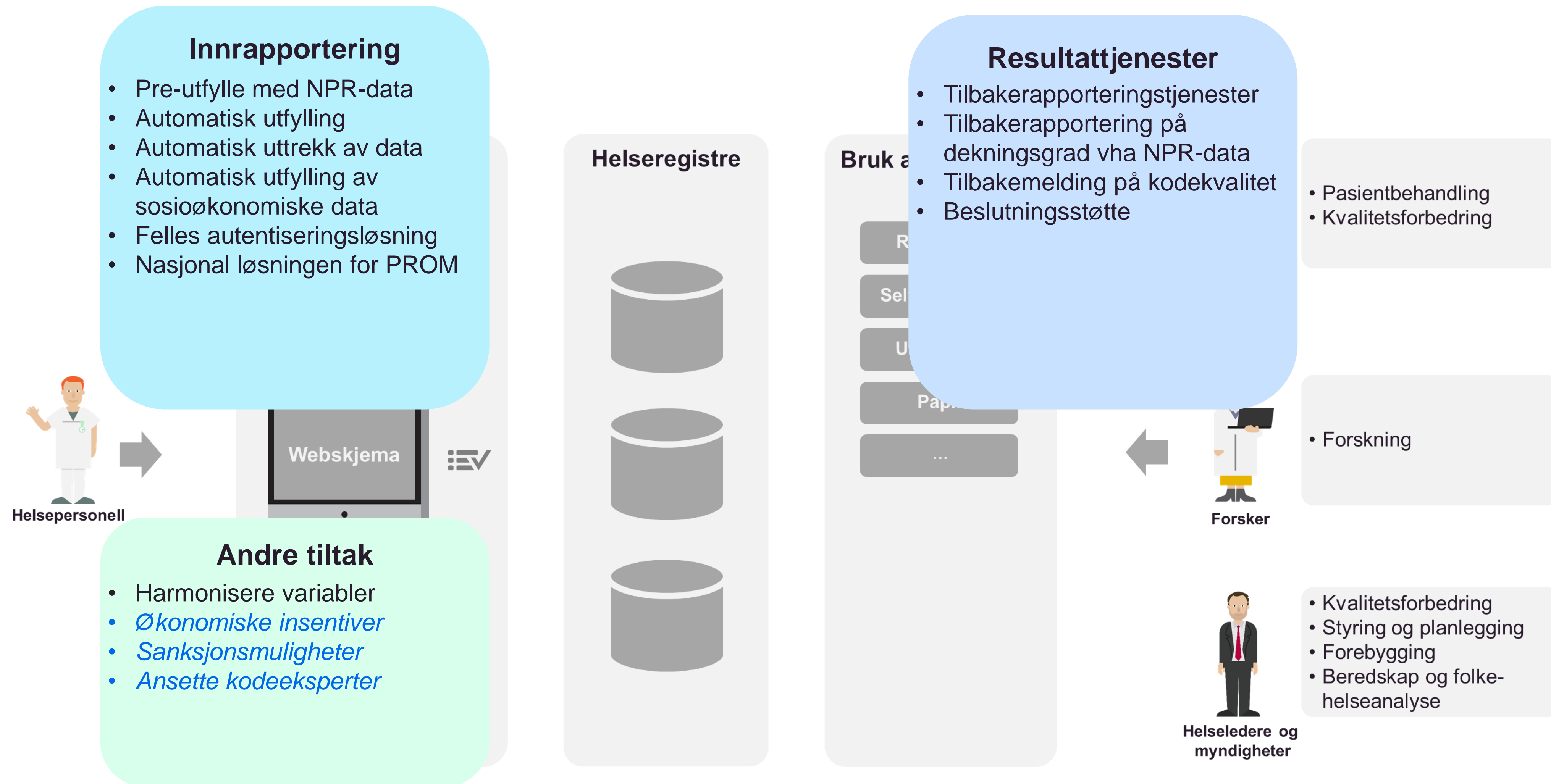
Hvordan vil vi ivareta innbyggers personvern?



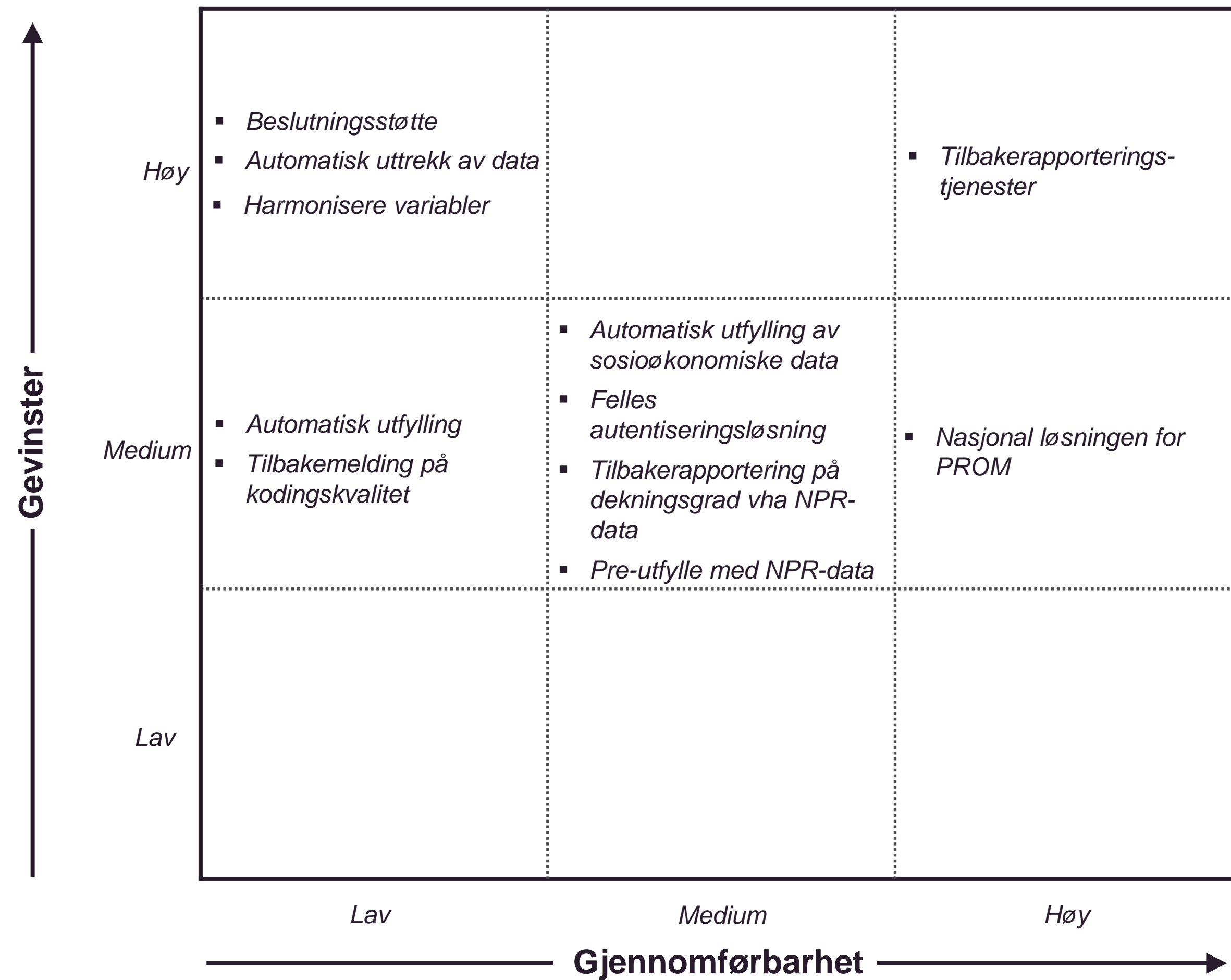
- Innbygger har innsyn i sine helseopplysninger
- Innbygger kan administrere personverninnstillinger
- Deling og bruk av helseopplysninger på en sikker måte
- Innbygger kan styre tilgang og representasjon
- Informasjon fra helseregistrene

Hvilke tiltak kan gi enklere innrapportering og tilgang til helsedata for helsepersonell?

Ansvar for tiltak
HDP ansvarlig i samarbeid med andre
Andre aktørers / programmers ansvar



Foreløpig vurdering av helsepersoneltjenester



Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt



Direktoratet for
e-helse

Status organisasjonsutvikling

Tilgangsførvalter

Organisatorisk forankring HAP

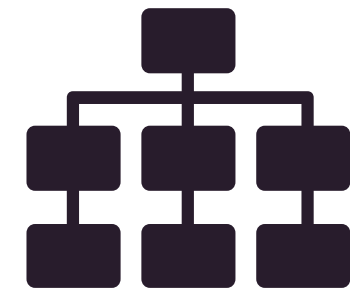
Finansieringsmodeller

Porteføljestyling

Organisasjonsutviklingsprosjektet består av 5 delprosjekter



Tilgangsførerfunksjonen



Organisatorisk forankring
av Helseanalyseplattformen



Finansieringsmodell for
de syv fellestjenestene

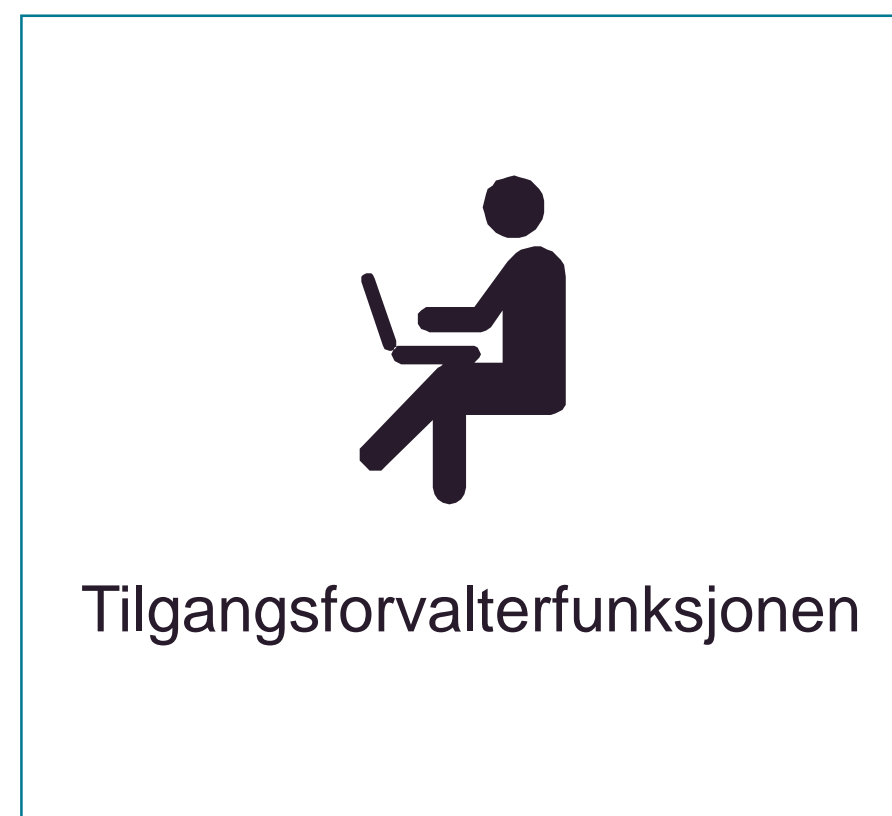


Koordinering av
registerløsninger



Innføring

Pågående arbeid med utredningen knyttet til tilgangsførvalterfunksjonen og organisatorisk forankring av HAP



Oppgaver og ansvar

Organisatoriske modeller

Hvordan gjøres det i andre land?

Juridiske problemstillinger

Grenseflater mot sentrale aktører

Frist 1. oktober 2018

Ulike organisatoriske modeller for forvaltningsorganisasjon HAP og tilgangsforsvalterfunksjonen



Tilgangsforsvalterfunksjonen



Organisatorisk forankring av Helseanalyseplattformen

1

Tilgangsforsvalterfunksjonen som en del av forvaltningsorganisasjon HAP

Forvaltningsorganisasjon HAP

Tilgangsforsvalterfunksjonen

2

Tilgangsforsvalterfunksjonen og forvaltningsorganisasjon HAP som to separate organisasjoner

Forvaltningsorganisasjon HAP

Tilgangsforsvalterfunksjonen

Sentrale pågående utredninger knyttet til finansieringsmodeller for de tekniske fellestjenestene



Finansieringsmodell for
de syv fellestjenestene

Oppdrag

- Beregne kostnadene for de syv fellestjenestene
- Anslå hvordan forslaget fra 3. okt. 2017 vil slå ut for ulike type registre
- Vurdere justeringer i modellen
- Plan for innføring av finansieringsmodellen

Pågående arbeid

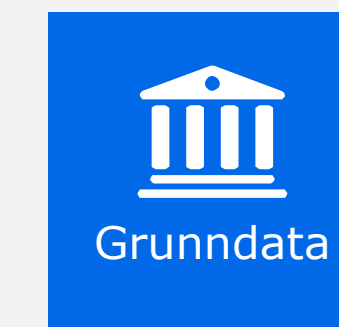
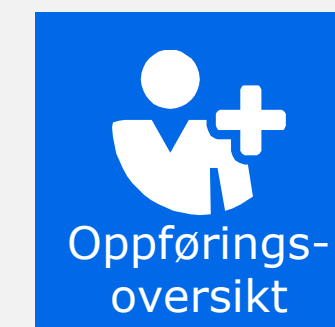
- Kartlegge kostnader for de ulike fellestjenestene
- Kartlegge beregningsgrunnlag og fordelingsnøkler for registrene

Frist 1. oktober 2018



Vurderinger i notatet fra direktoratet til HOD 3. oktober 2017

- Enkelte tjenester er å regne som grunnleggende infrastruktur
- En samfinansieringsmodell som kombinerer fast årlig betaling og variabel betaling med enhetspris, fremstår som hensiktsmessig.
- Differensiere mellom kostnaden for de nasjonale kvalitetsregistrene og de sentrale helseregistrene
- Ny finansieringsmodell bør implementeres over tid (2-3 år) for å gi forutsigbarhet for aktørene og rimelig tid til tilpasning.

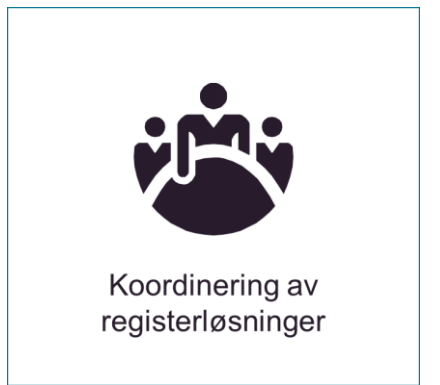


I hovedsak en modell med **obligatorisk samfinansiering for alle potensielle brukere** uavhengig av bruk

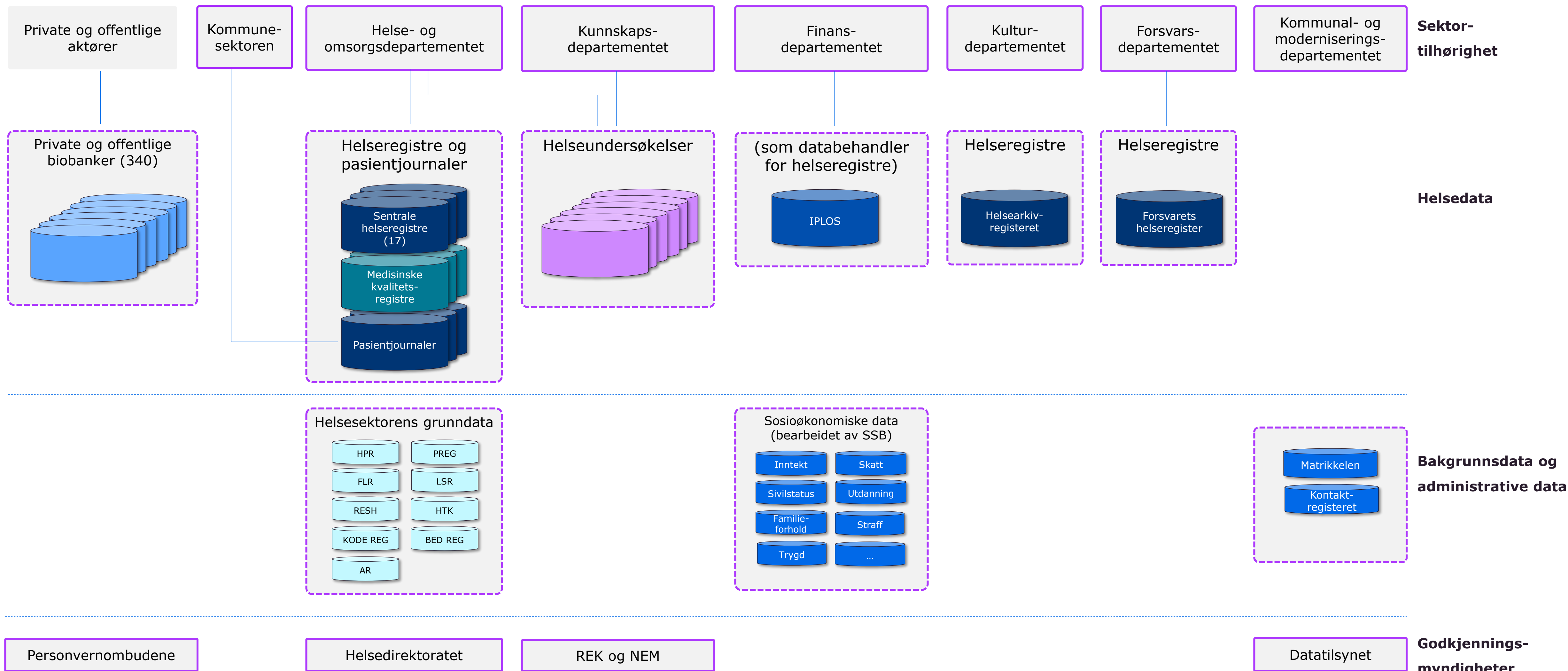
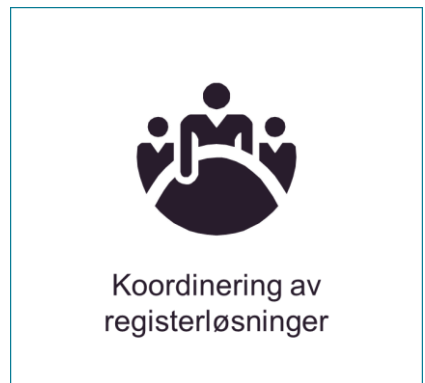


En kombinasjon av to **obligatoriske samfinansieringsmodeller med transaksjonsbasert og flat prising for faktiske brukere**, og implementert enkeltvis for hver av de fire tjenestene

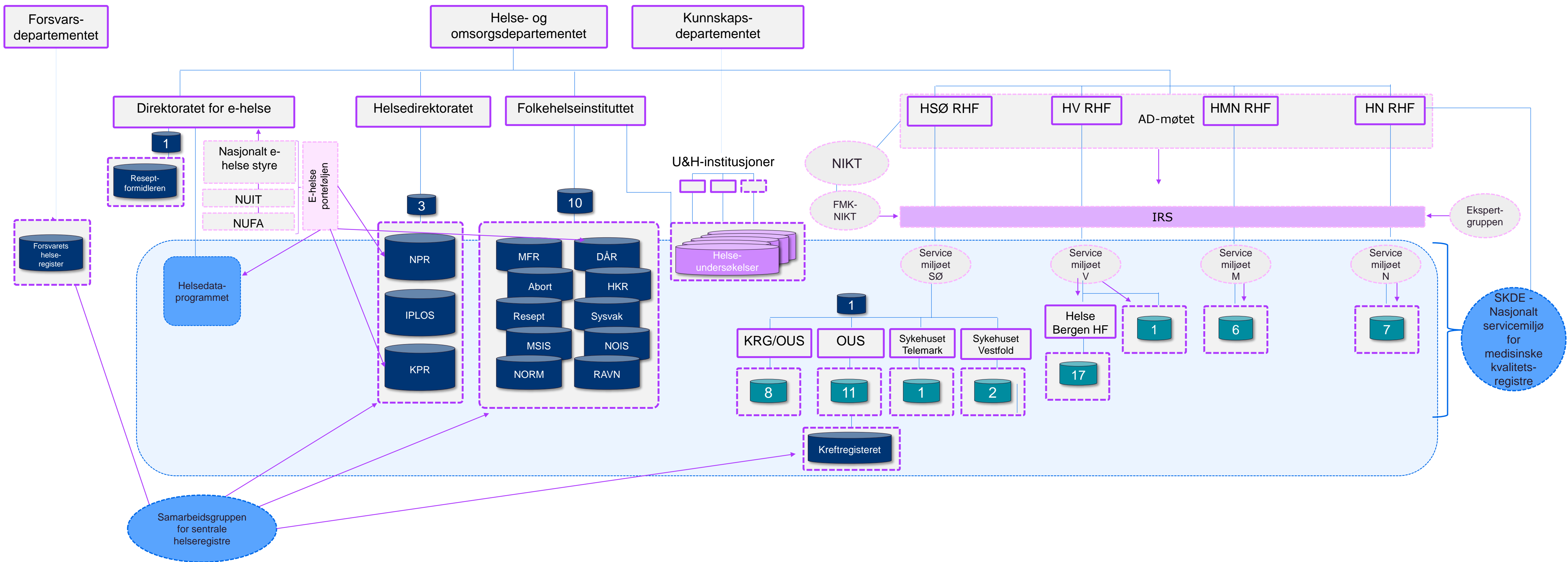
Metode for å identifisere og foreslå modell for felles prioritering av registerløsninger og registerdata



Styringslinjer for registrene på departementsnivå



Dagens situasjon er utfordrende...



Agenda – HDP programstyre - April 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av agenda og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet
10:20 – 12:00	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Om konsepter og utredningen• Samfunnsøkonomisk analyse• Personvern og regelverksutvikling
12:00 – 12:30	Lunsj
12:30 – 13:10	Helseanalyseplattformen: <ul style="list-style-type: none">• Anbefaling
13:10 – 13:30	Fellestjenester <ul style="list-style-type: none">• Status
13:30 – 13:50	Organisasjonsutvikling <ul style="list-style-type: none">• Status
13:50 – 14:00	Eventuelt

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>