

Helse-dataprogrammet

Programstyremøte #9

28. september 2018




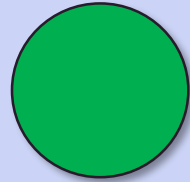





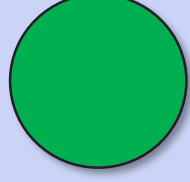


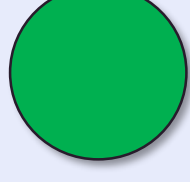


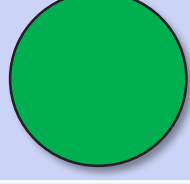


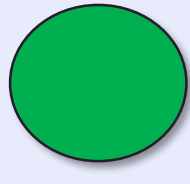




Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

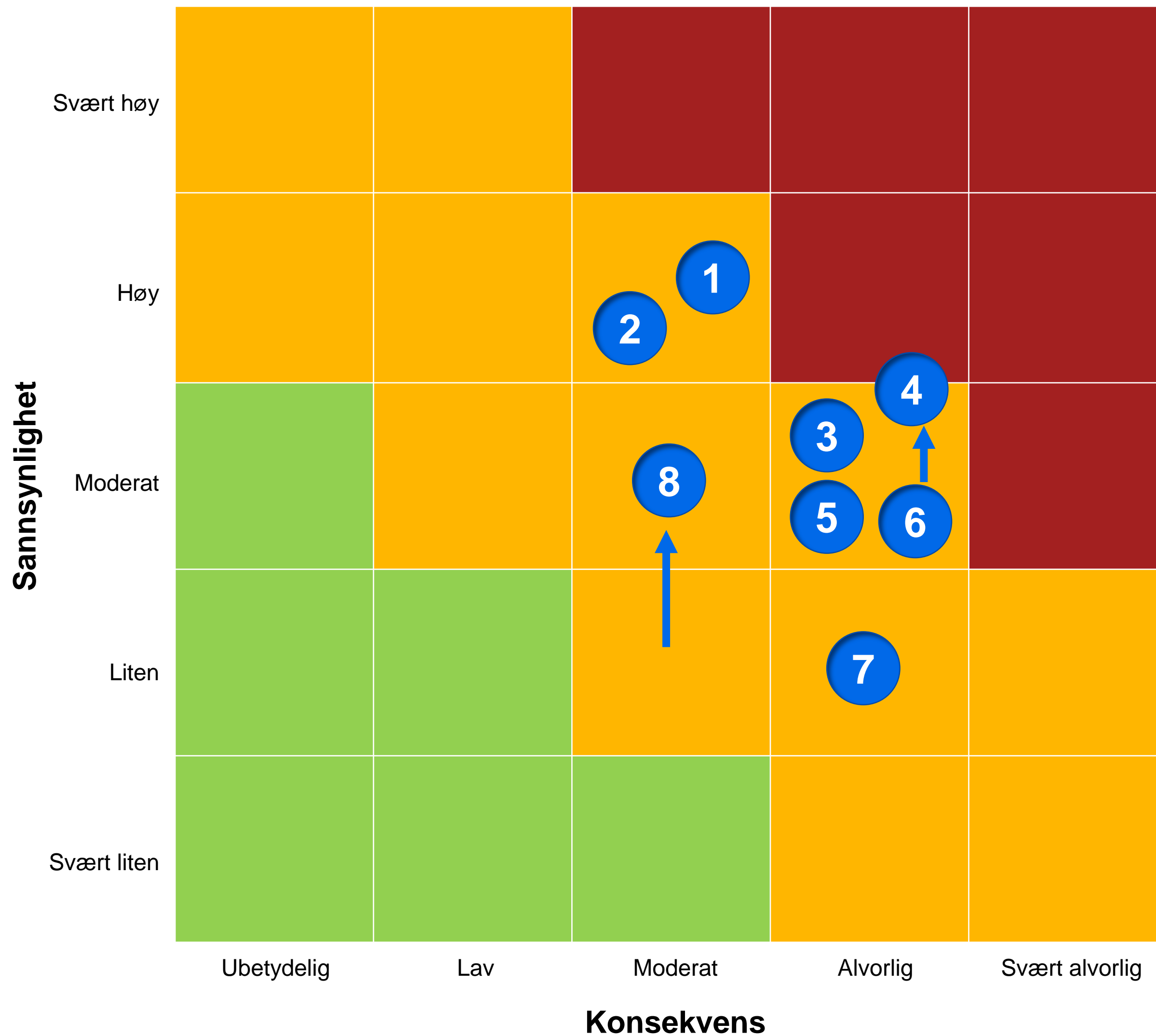
Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Overordnet status

Status-indikator	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"> God fremdrift ift plan og rammer.
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"> Grønt på økonomi for 2018. Stor sannsynlighet for mindre finansiering i 2019 enn estimert budsjettbehov. Vurderer alternative løsninger innenfor ulike scenarier for hva budsjettammen for 2019 kan ende med å bli. Prioritere aktiviteter. Vurderer flere finansieringskilder.
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"> Programmet har tilstrekkelig ressurser innenfor rammen i 2018.
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"> God fremdrift på alle aktiviteter. Sektordialog og utredning på tilgangsforsvar utfordrer leveranse milepæler.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"> Kvaliteten på arbeidet i programmet er god. Omfang og prosess for anskaffelser knyttet til HAP er under avklaring.
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"> Økt risiko for programmets totale, langsiktige finansieringsbehov, ift ambisjonsnivå for anbefalt utviklingsretning.

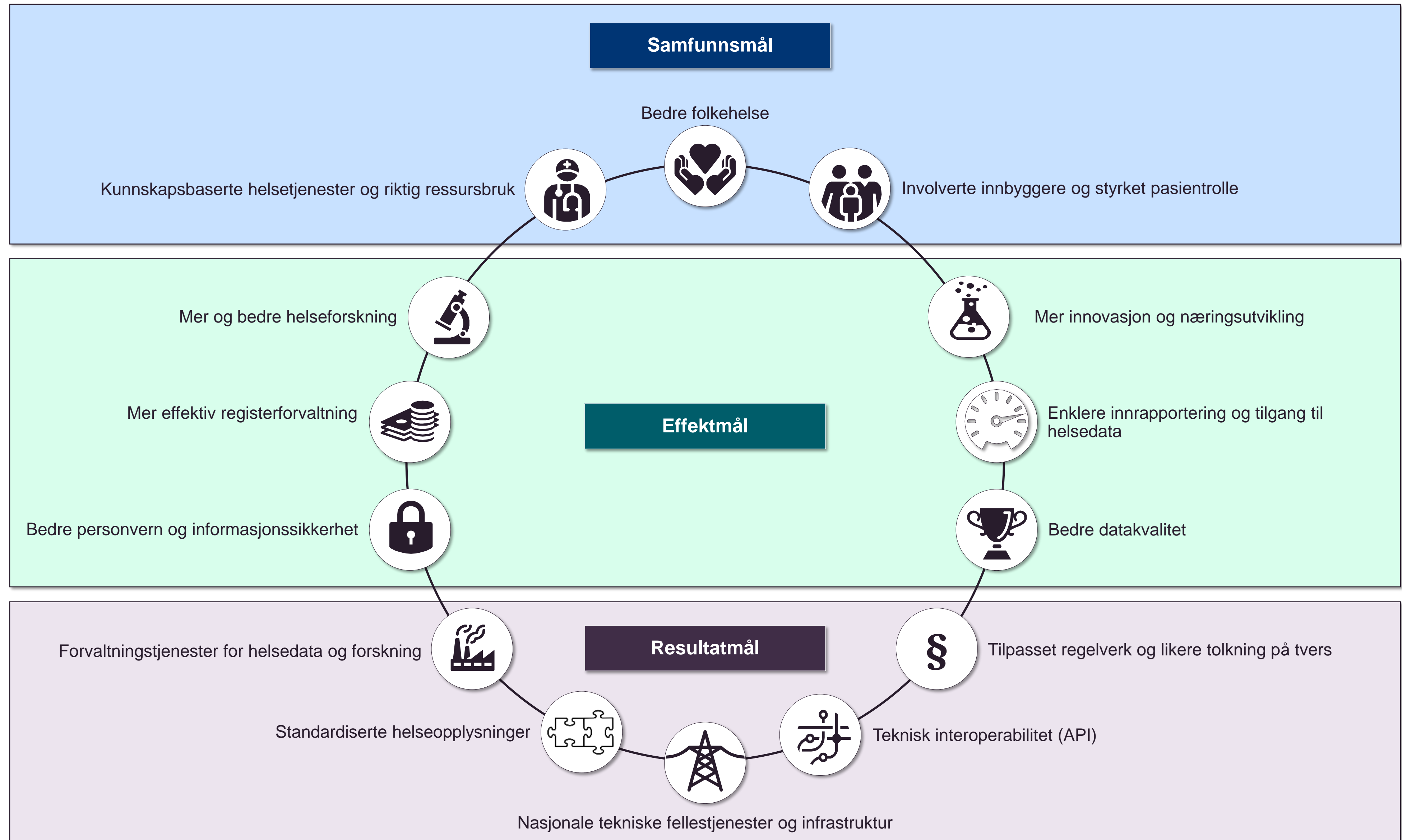
Risikovurdering Helsedataprogrammet



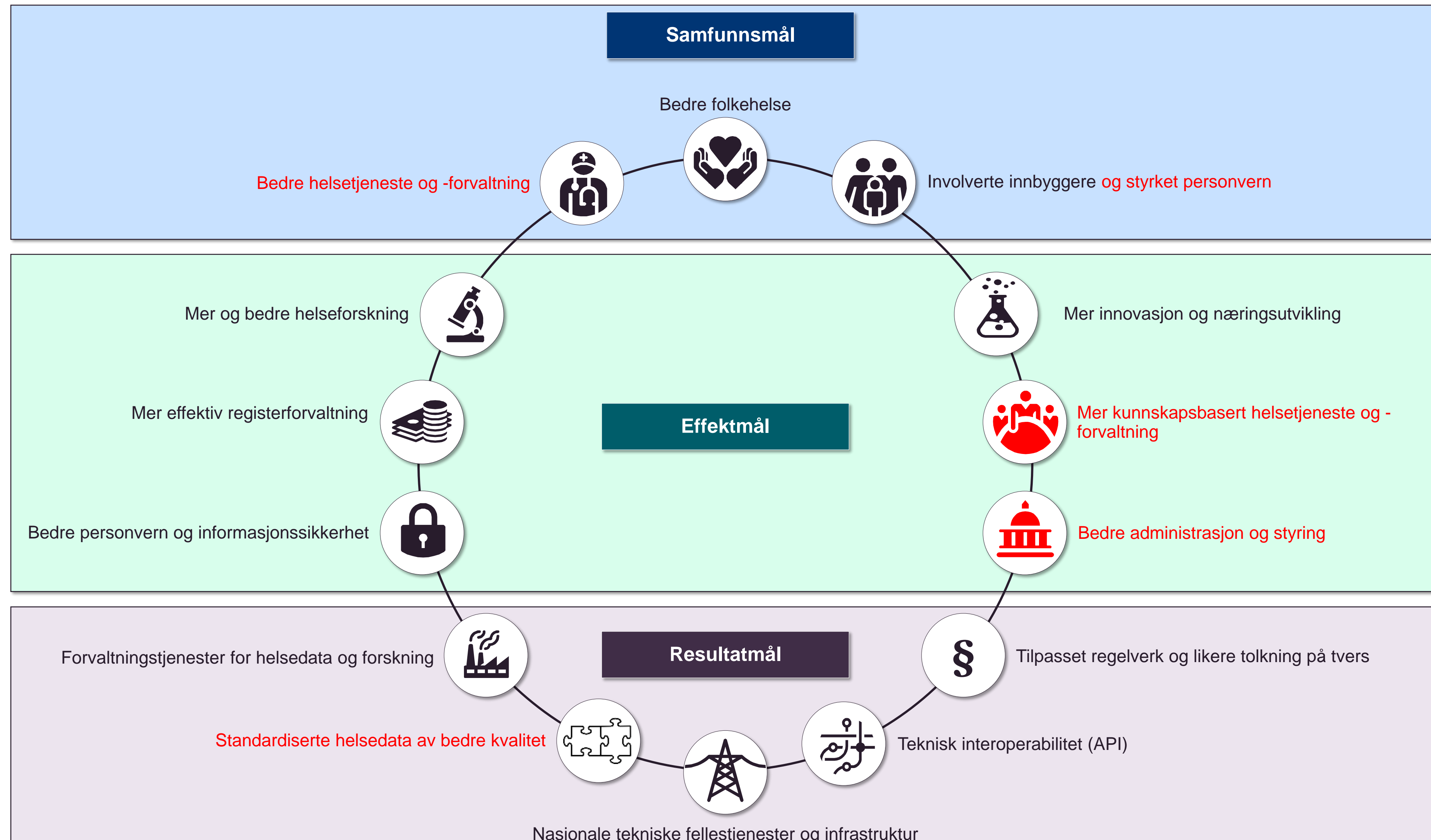
	Risikoelementer
1	Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å realisere løsningene i programmet
2	Manglende kapasitet, budsjett eller anledning blant registrene til å ta i bruk fellesløsninger
3	Manglende enighet og forankring blant interessenter fører til forsinkelser og begrensninger
4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

Status utvalgte fagtema

- 1 Oppdatering av målhierarki
- 2 Syntetiske data
- 3 Leveranseveikart 2018-2020
- 4 Status gevinstrealisering
- 5 Grunndataregister for virksomhetsinformasjon
- 6 Klassifisering av norske datakilder etter FAIR-prinsippene

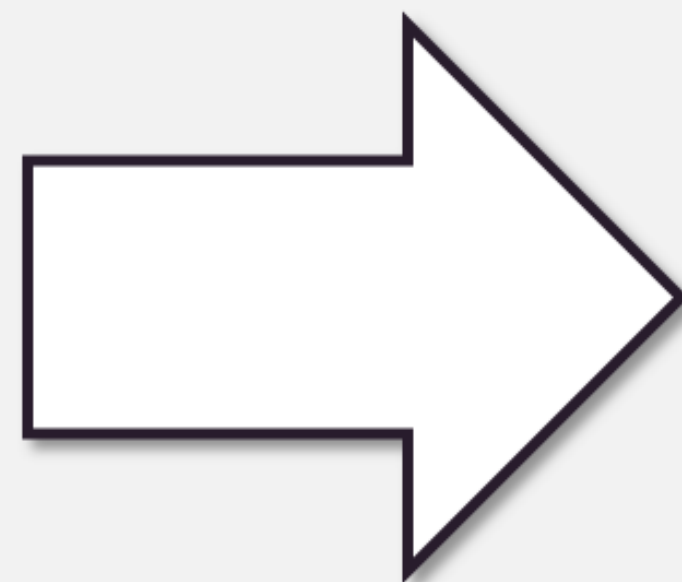


Forslag til revidert målhierarki





17 måneder



17 sekunder

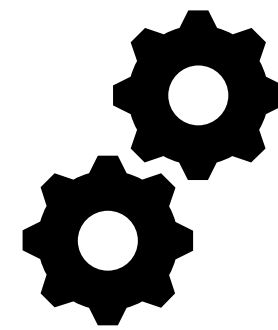
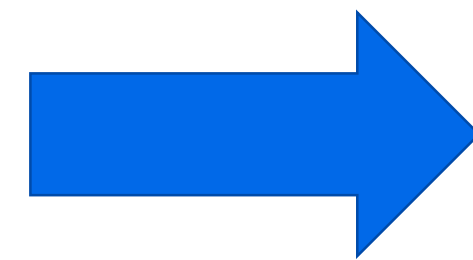
Eksempel på innbygget personvern: Bruk av syntetiske data bidrar til å øke personvernet

Reelle data

ID	Navn	Alder
1	Per Pettersen	23
2	Ole Olesen	76
3	Kari Nordmann	34
4	Ola Nordmann	10
5	Gunhild Vang	32
..
9999	Oskar Lillehaug	22

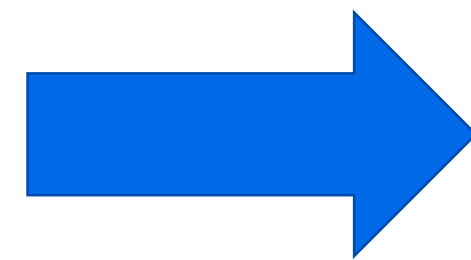
$N(\mu, \sigma)$

Benyttes for å
lage matematisk
modell



Matematisk modell

Trekker data fra
matematisk
modell



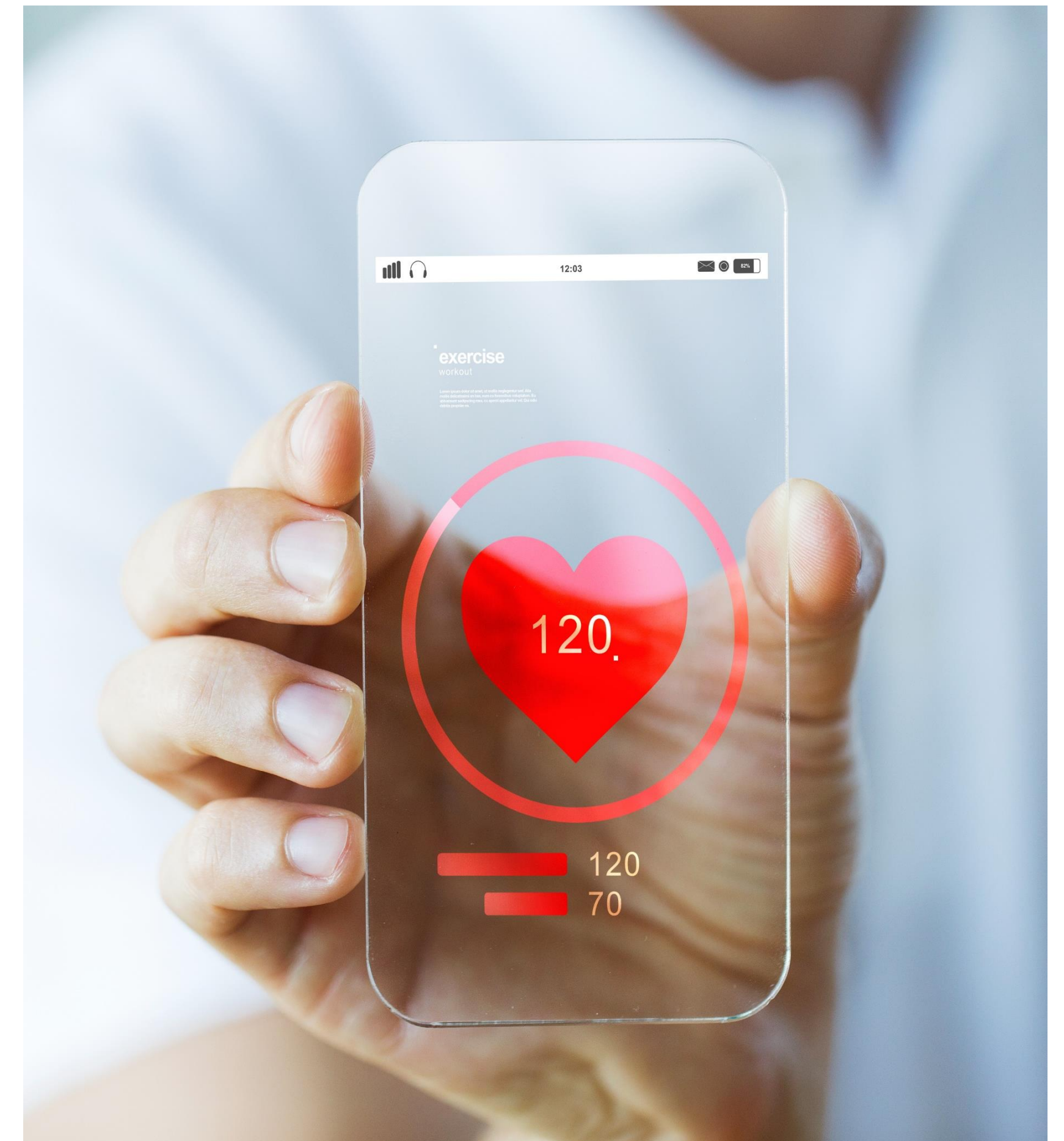
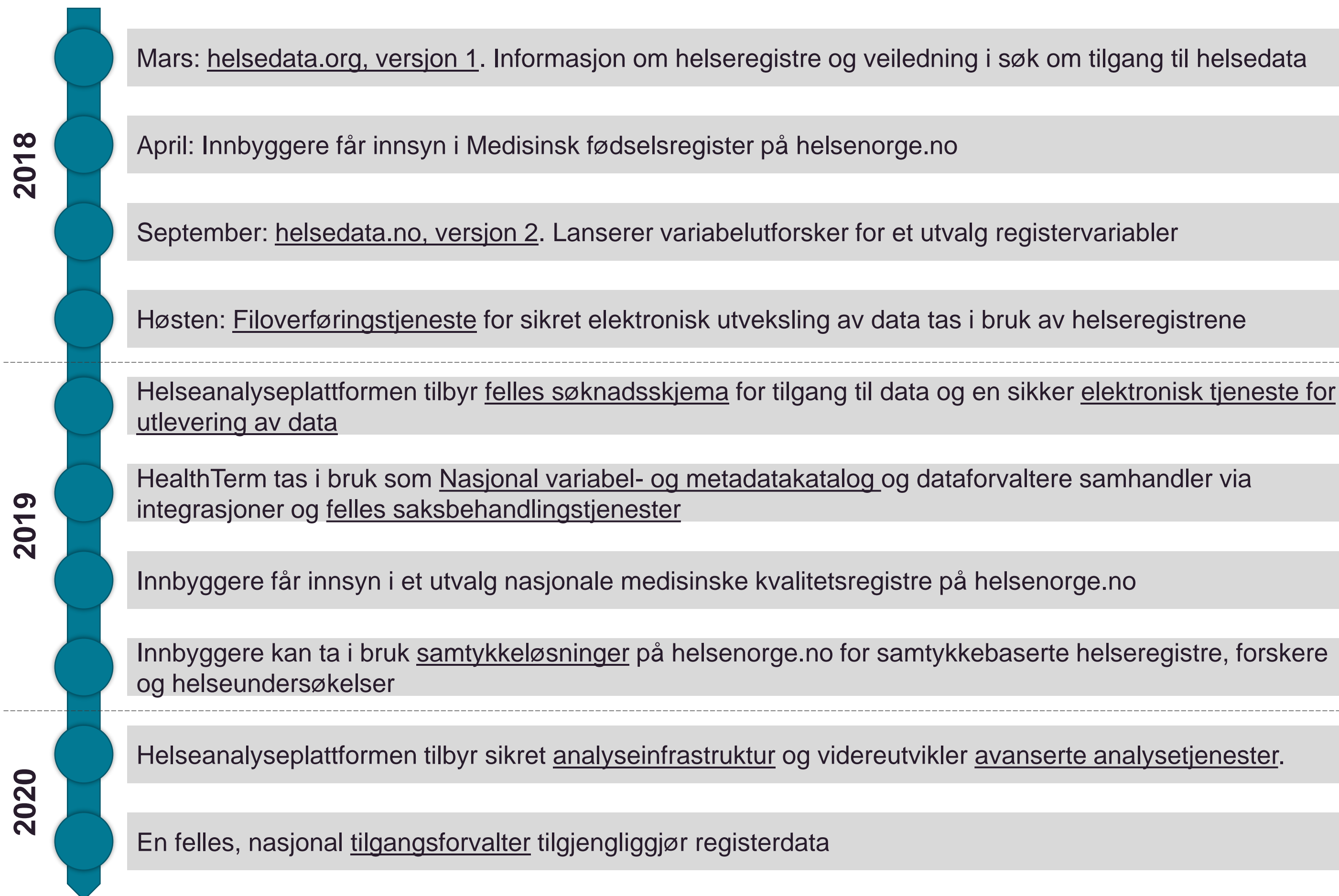
Syntetiske data

ID	Navn	Alder
S1	Donald Duck	8
S2	Onkel Skrue	55
S3	Bruce Wayne	4
S4	Minni Mus	89
S5	Lois Lane	25
..
S9999	Bestemor Duck	76

$N(\mu, \sigma)$

Det syntetiske datasettet er kunstig fremstilt, men det har samme statistiske egenskaper som det reelle datasettet. Dette gjør at det kan benyttes for en rekke formål uten at sluttbruker kan se reelle personopplysninger.

Et utvalg tjenesteleveranser fra HDP...



Neste steg er å etablere samarbeid med gevinsteierne og gjennomføre nullpunktsmålinger for prioriterte gevinster

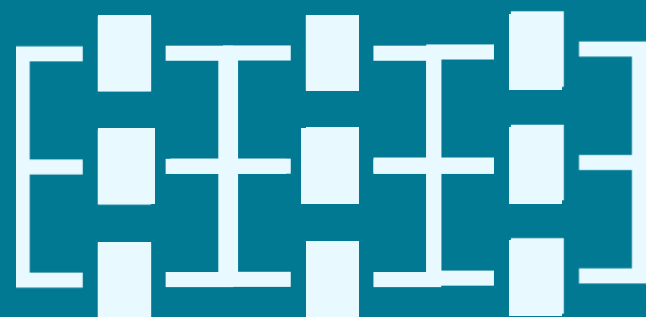
1

Styringsdokumenter, samfunnsøkonomisk analyse, gevinstkartlegging



2

Gevinstkart



3

Gevinstoversikt



4

Nullpunktsmålinger



5

Gevinstrealiseringsplan

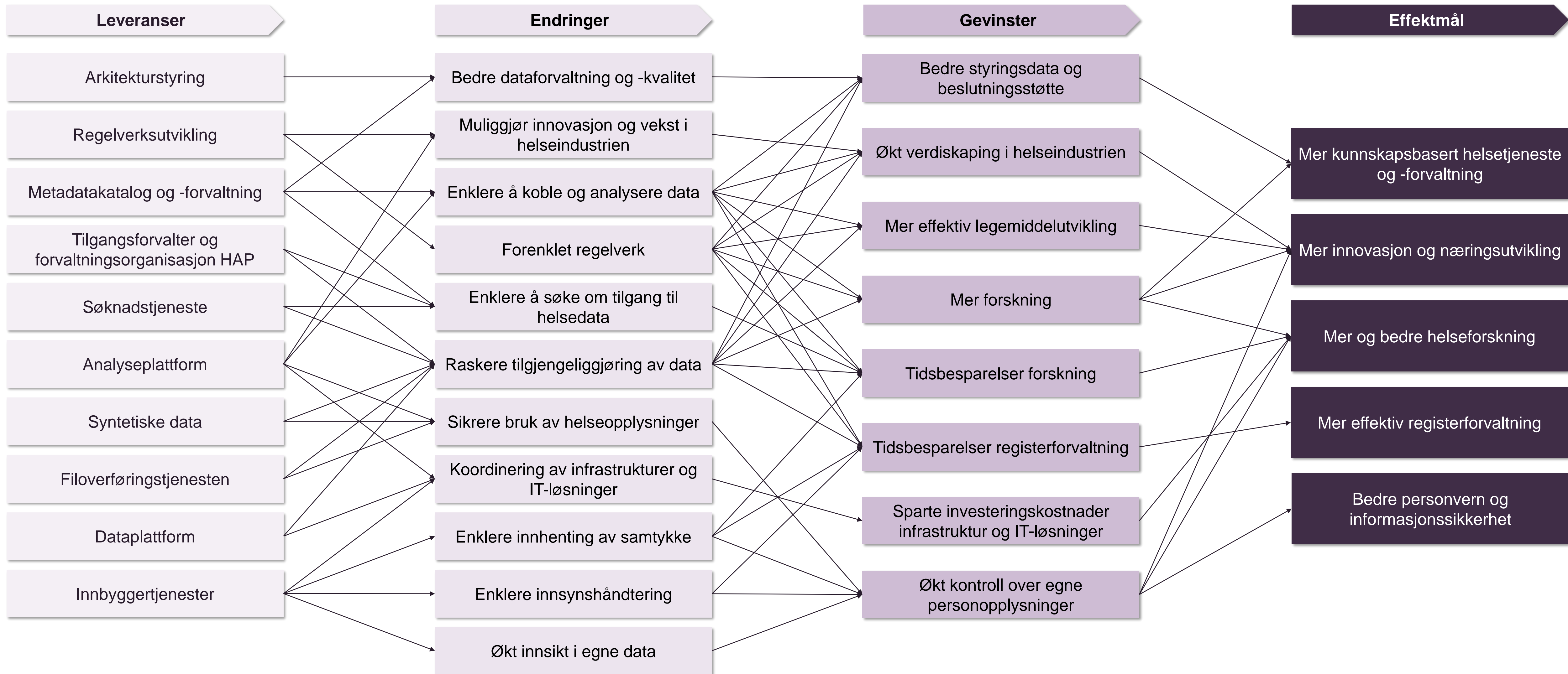


6

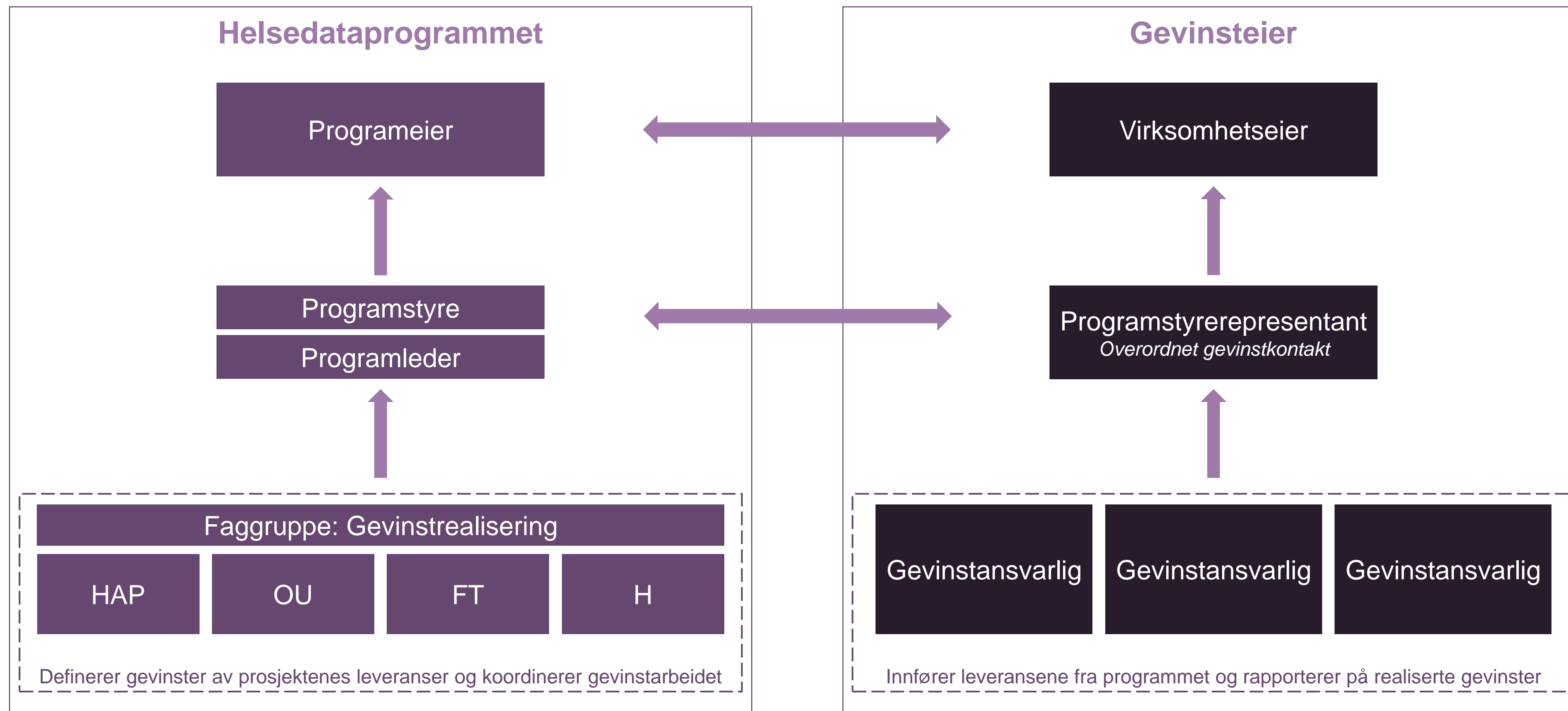
Statusrapport



Gevinstkart for Helsedataprogrammet



Vellykket gevinstrealisering er avhengig av tydelig ansvarsfordeling mellom program og gevinsteier



Fellestjeneste: Grunndata

“Enhetlig virksomhetsstruktur”

Pågående arbeid med modernisert virksomhetsregister

Fremdrift og omfang avhenger av budsjettprioriteringer for 2019

Integrasjon

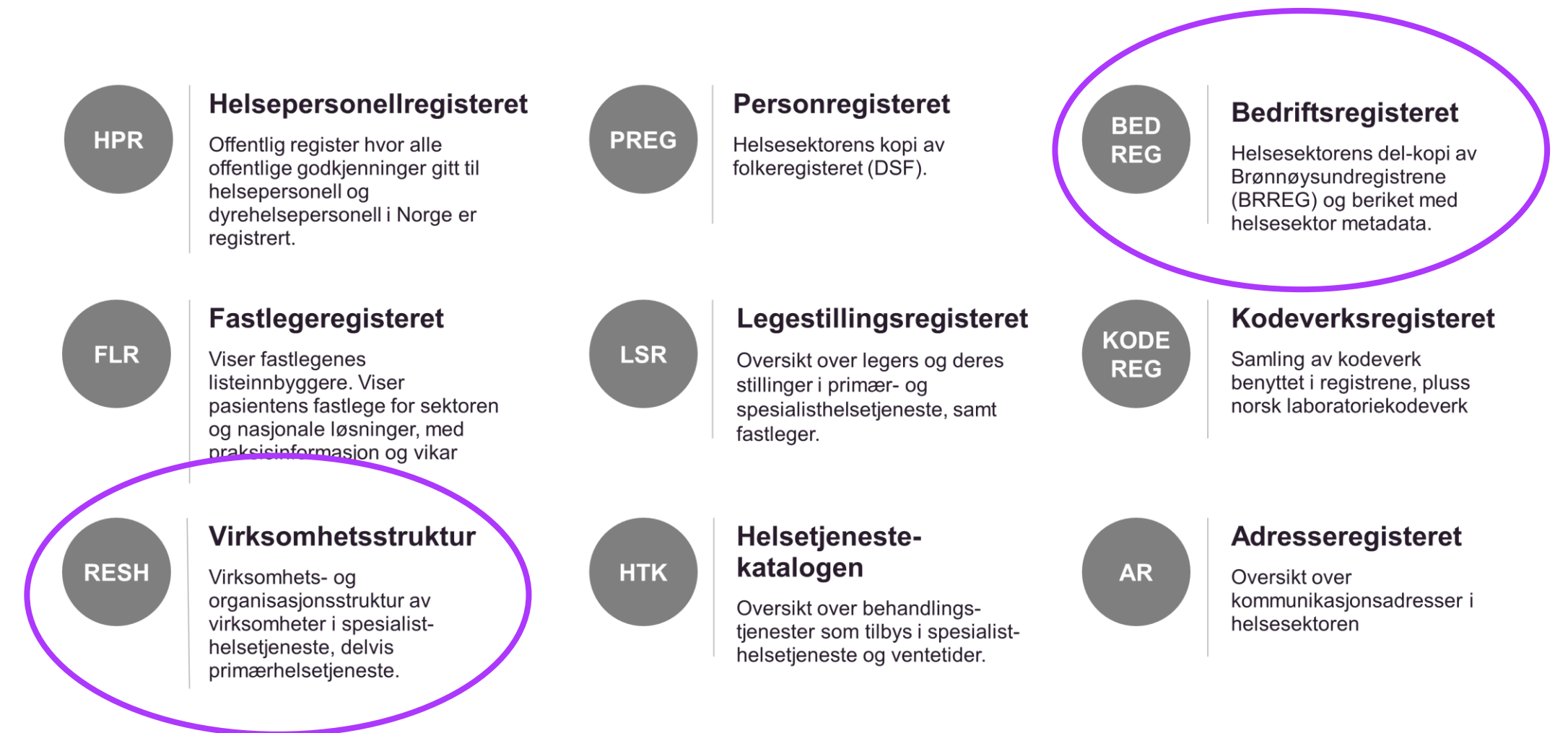
- FHIR
- API management
- Datadrevet

Dataforvaltning

- Interaksjonsdesign
- Brukertest
- Sektoren involveres

Datamodell

- Rydde i struktur
- En sannhetskilde
- Helsesektorens enhetsregister



Prosjekt Harmonisering jobber med scoring av helseregistre basert på FAIR prinsippene



Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsforsvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt



helsedata

bedre innsikt
bedre folkehelse

helsedata

SØKNADSHJELP

REGISTRE

FORVALTERE

SPØRSMÅL OG SVAR

OM OSS

Finn sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

F. eks. hjerte, lymfom, endoskopi, ...

PERSONVERN

© 2018

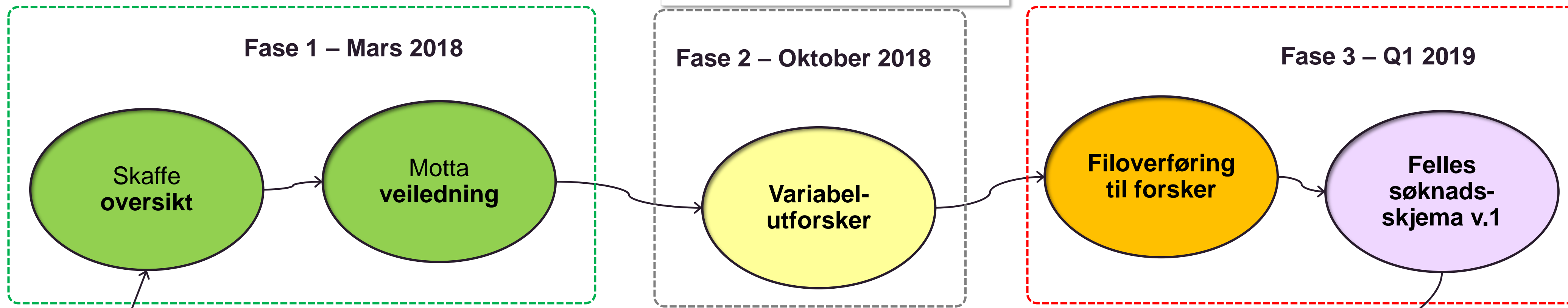
Søknadstjenester i HAP

- Søke i variable
- Legge i huskeliste
- Dele

Fase 1 – Mars 2018

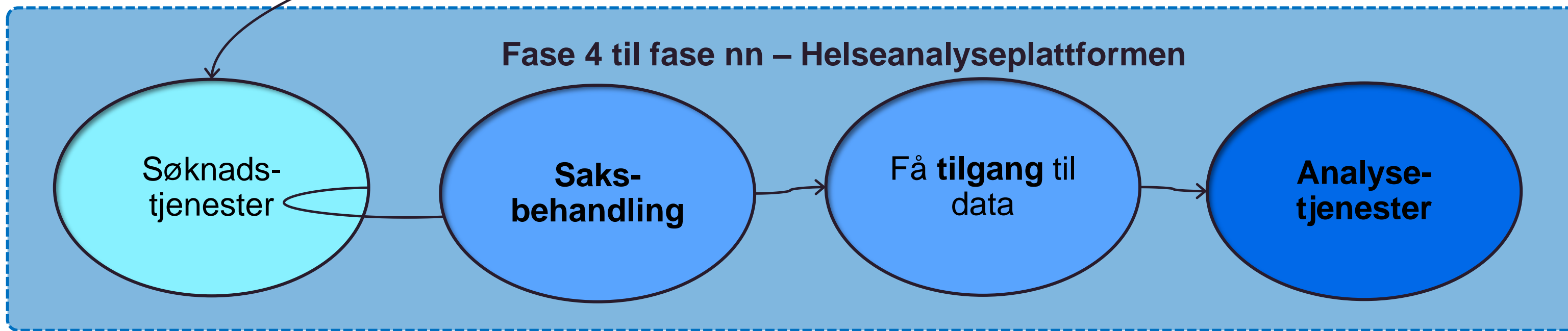
Fase 2 – Oktober 2018

Fase 3 – Q1 2019



- Filoverføringstjeneste
- Felles søknadsskjema
- Integret med Variabelutforsker
- Autentisering
- Splitting og distribusjon av søknader
- Helseundersøkelser

Fase 4 til fase nn – Helseanalyseplattformen



Vi har byttet domene til

helsedata.no

Demo av variabelutforsker

Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Filoverføringstjenesten er et resultatkrav fra Helse- og omsorgsdepartementet i tildelingsbrevet for 2018

Tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse for 2018



Hovedmål

Oppdaterte og tilgjengelige helsedata

Resultatkrav

Sikker filoverføringstjeneste mellom registre, og ved utlevering av data til forsker

Helsesdataprogrammet har bestilt tjenesten fra NHN

Bestiller

•.::: Direktoratet for e-helse

- Etablere brukergruppe
- Krav (2015) og brukerscenarioer
- Pilotprosjekt

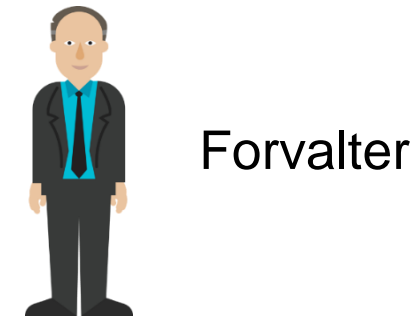
Leverandør og tjenesteforvalter

norsk**helsenett**

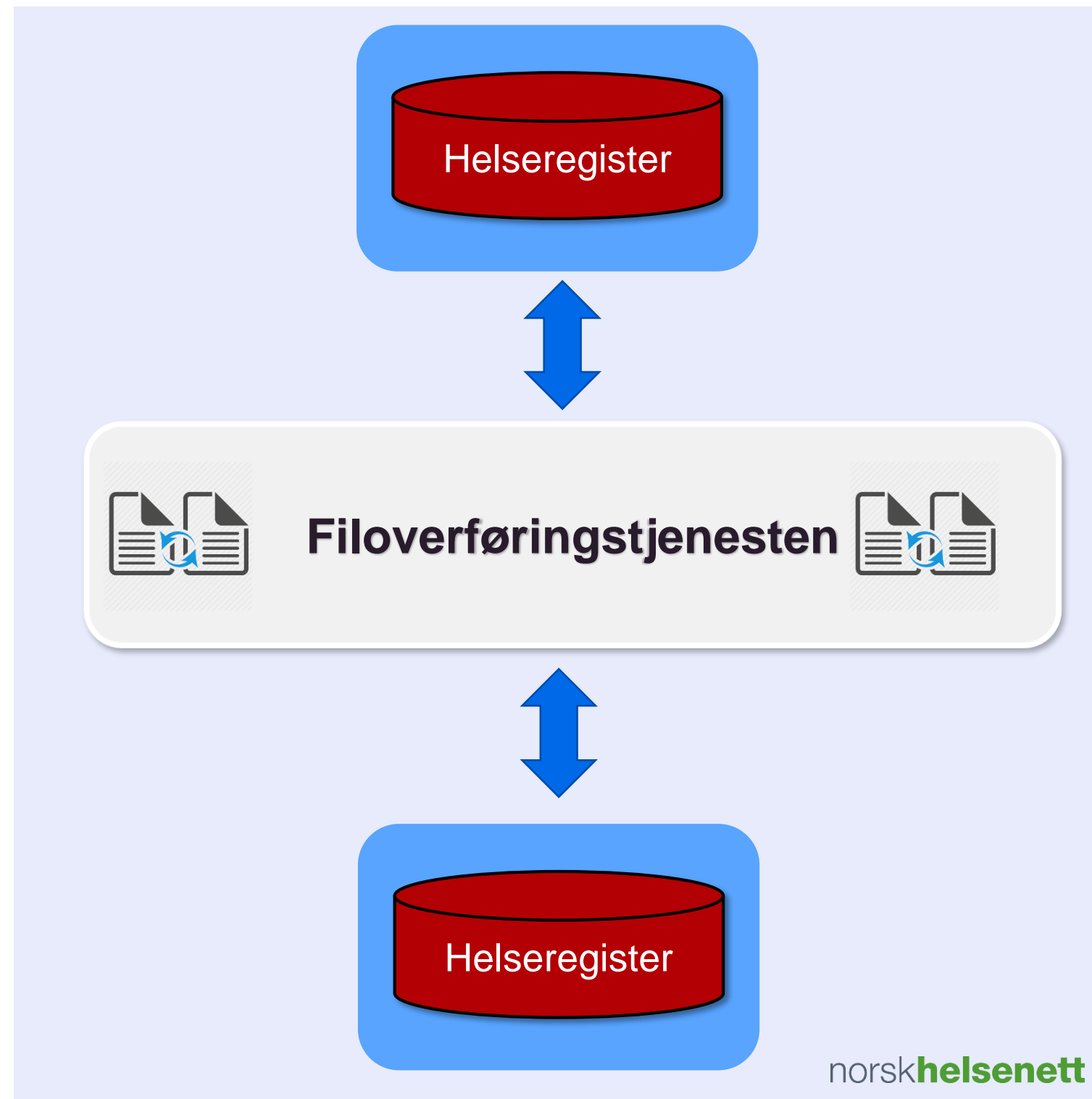
- Anskaffelse
- Installasjon
- Testing
- Drift

Tre sentrale steg ved innføring av Filoverføringstjenesten

V.1)



Forvalter

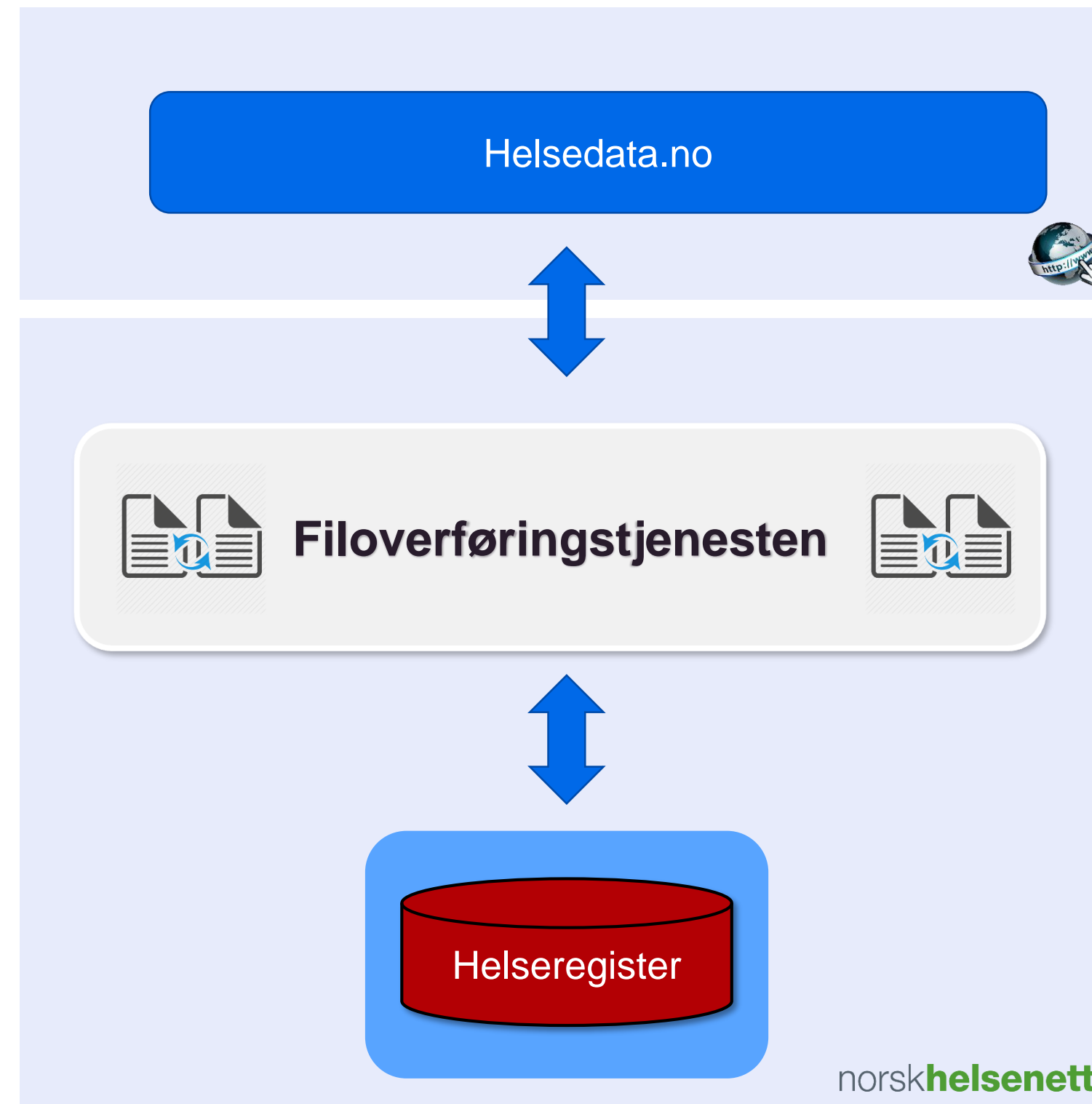


Forvalter

V.2)

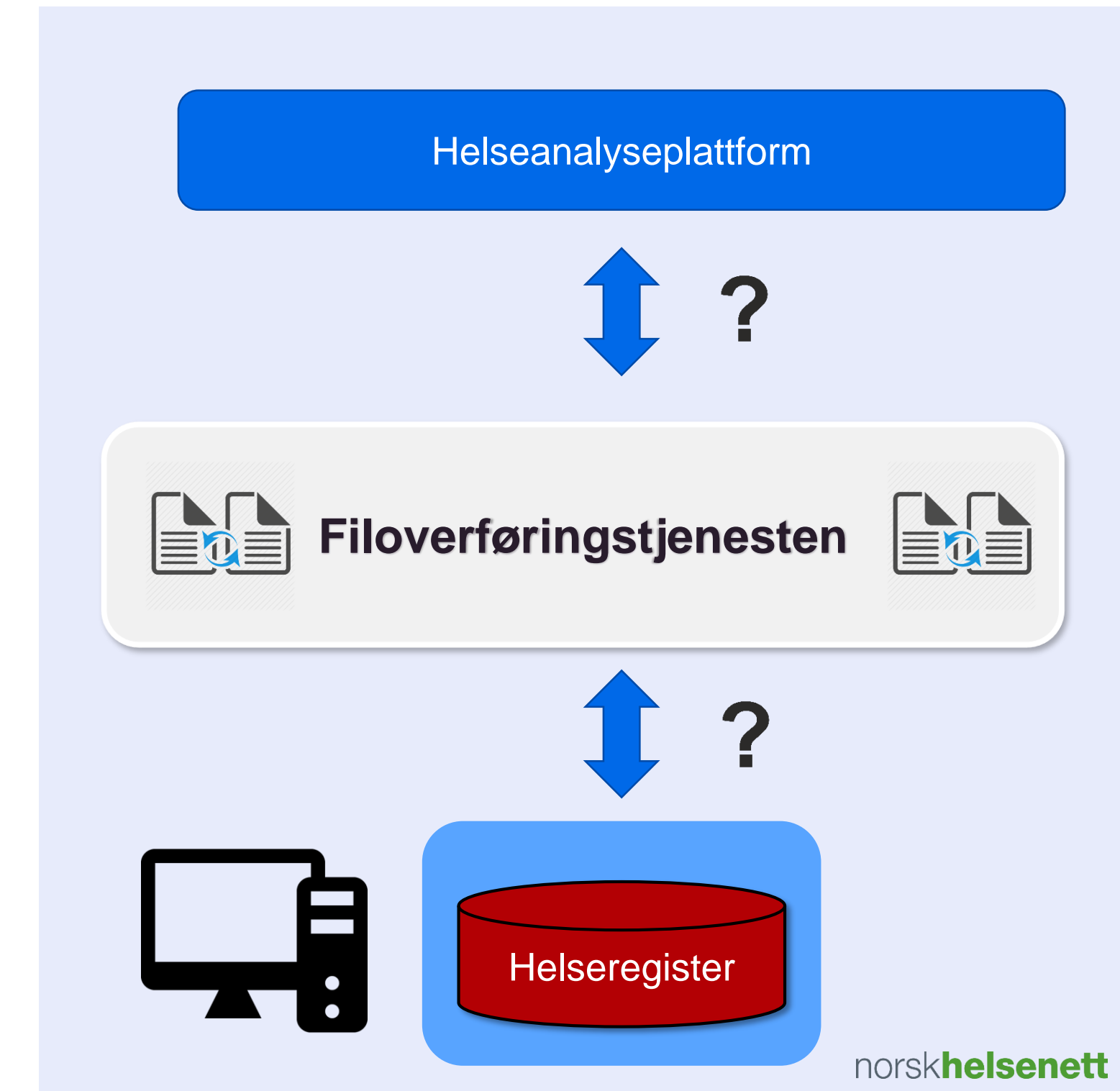


Forsker



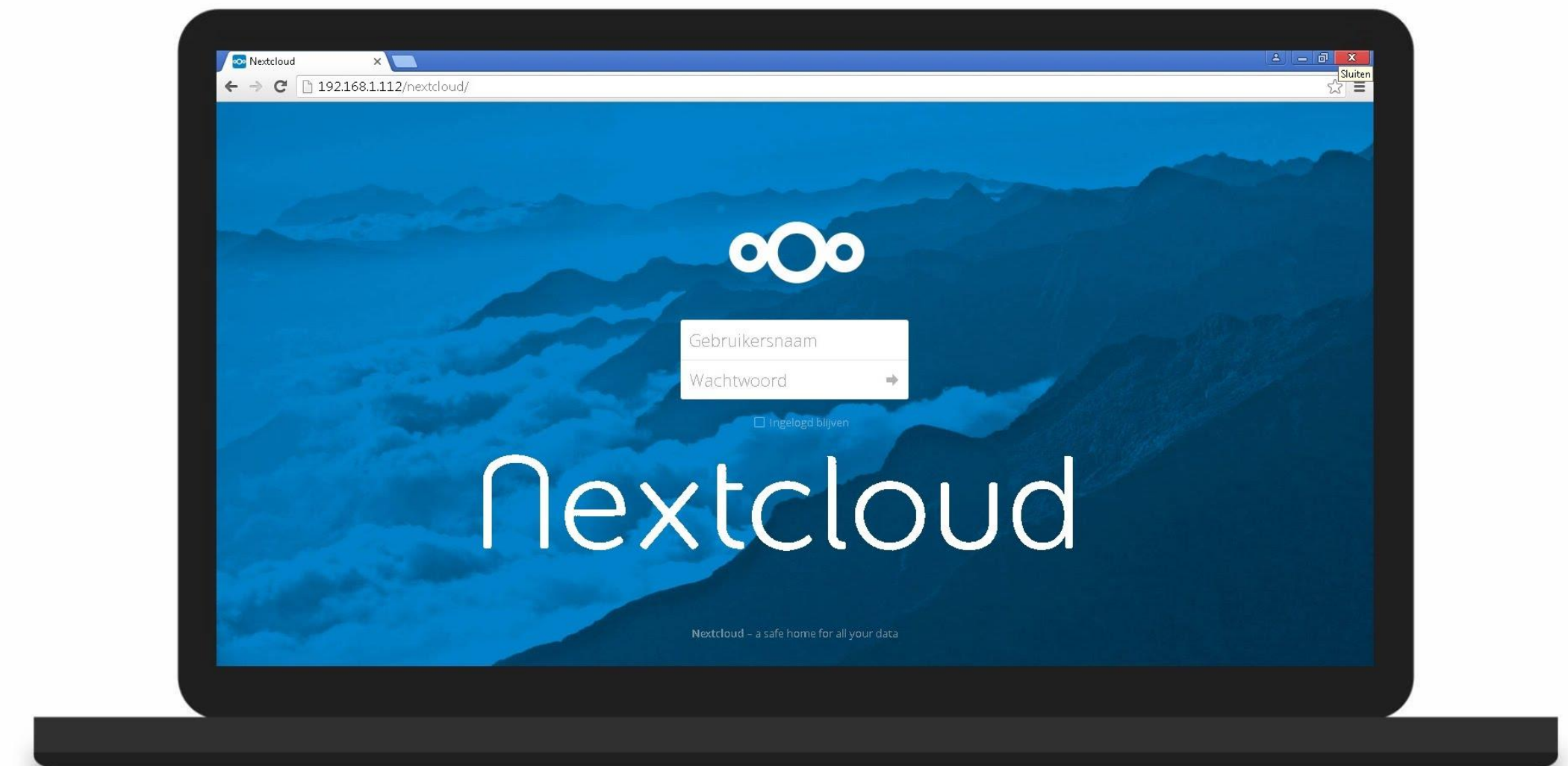
Forvalter

V.3)



Planer videre for Filoverføringstjenesten

- ✓ **April/mai 2018:** Anskaffelse av hyllevare (NextCloud)
- ✓ **Juni/sept. 2018:** Konfigurasjon og testing
- ❑ **Sep./Okt. 2018:** Pilotering register-register (1.0)
- ❑ **Jan./feb. 2019:** GO LIVE register-forsker (2.0) m/HAP
- ❑ **Mai/jun. 2019:** GO LIVE register-HAP (3.0)*



**Ikke avklart om Filoverføringstjenesten skal brukes til overføring av data til Helseanalyseplattformen.*

Filoverføringstjenesten versjon 1.0



Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Helseanalyseplattformen – realiseres som analyseøkosystem



Prinsipper i gjennomføringsstrategien



Stegvis realisering



Forsker først



De store løftene i programperioden



Dataplattform før analyseøkosystemet



Søknadstjenester dekker et bredt spekter av datakilder



Enklere tilgang på data og analyseinfrastruktur

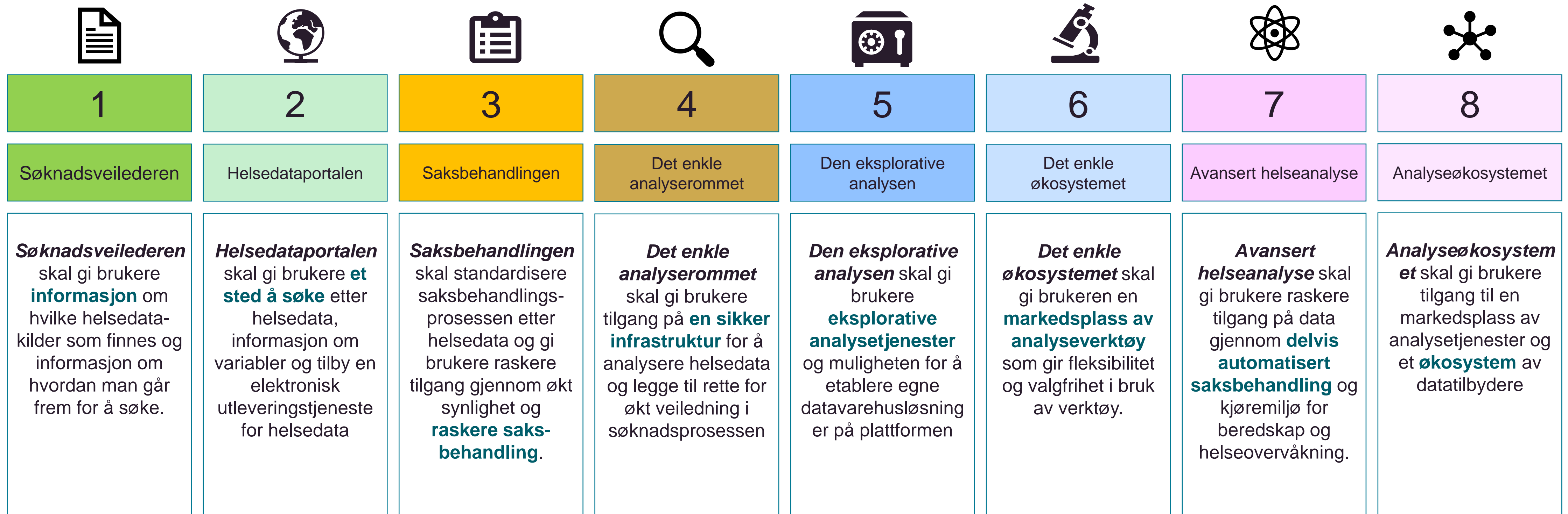


Skal kunne realiseres gjennom skytenester








Gjenbruke tjenester og infrastrukturer som allerede finnes

Hvert steg i transisjonsarkitekturen er et nytt steg på veien mot målbildet. Hvert transisjonssteg vil også ha delleveranser underveis



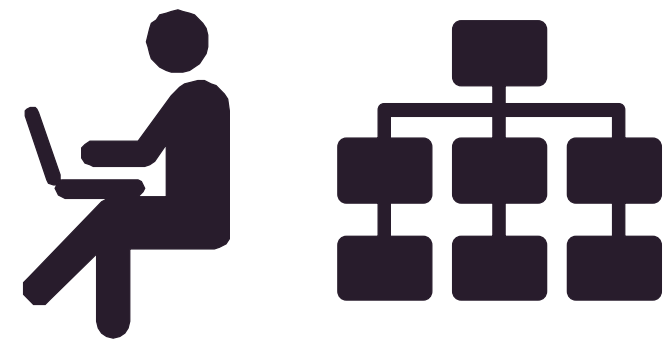
Veikart for Helseanalyseplattformen

	Steg							
Område	1. Søknadsveilederen	2. Helsedataportalen	3. Saksbehandlingen	4. Det enkle analyserommet	5. Den eksplorative analysen	6. Det enkle økosystemet	7. Avansert helseanalyse	8. Analyseøkosystemet
 Ny funksjonalitet	Søknadshjelp	Felles søknadsskjema, elektronisk datautlevering og metadatautforsker	Saksbehandlingsløsning og administrativt prosjektrum	Analyserom med grunnleggende verktøy og regelbasert veiledning for søker	Databehandlingsansvaret	Det enkle økosystemet	Automatisert saksbehandling og avansert helseanalyse	Analyseøkosystemet
 Nye eller endrede prosesser	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte redaksjonelt innhold 	<ul style="list-style-type: none"> Datautlevering Metadataforvaltning Tilgangsstyring 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Prosesser for bruk og forvaltning av analyserom 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser Datautleveringsprosesser Informasjonsforvaltningprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte økosystem 	<ul style="list-style-type: none"> Søknadsprosesser 	<ul style="list-style-type: none"> Opprette virtuelt register
 Nye roller og ansvarsområder	<ul style="list-style-type: none"> Redaktør 	<ul style="list-style-type: none"> Koordinator søknadsskjema Koordinator metadata Teknisk brukerstøtte 	<ul style="list-style-type: none"> Teknisk drift og forvaltning Tilgangsforvalter «light» 	<ul style="list-style-type: none"> Teknisk drift og forvaltning analyserom 	<ul style="list-style-type: none"> Tilgangsforvalter m/vedtaksmyndighet Rådgiver data Informasjonsforvaltere og DVH 	<ul style="list-style-type: none"> Økosystemforvalter 	<ul style="list-style-type: none"> Økt kapasitet TF m/vedtaksmyndighet Økt drift og forvaltning 	<ul style="list-style-type: none"> Økt kapasitet TF m/vedtaksmyndighet Registerkoordinator Innbyggerdatakoordinator
 Nye data på Helseanalyseplattformen	<ul style="list-style-type: none"> Redaksjonelt innhold om helseregistre 	<ul style="list-style-type: none"> Søknader, metadata, saksbehandler, pålogget bruker, forskningsfiler (helsedata) 	<ul style="list-style-type: none"> Sak, vedtak, prosjektrum, 	<ul style="list-style-type: none"> Syntetiske helsedata Analyserom, avtale 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/tilhørende datadomener (9 initielle registre) 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen nye data på plattformen sammenlignet med forrige steg 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/nye datadomener 	<ul style="list-style-type: none"> Registerkopier m/nye datadomener, nye registre
 Hjemmelsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med dagens situasjon 	<ul style="list-style-type: none"> Mellomlagring av data til forsker 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med forrige steg? 	<ul style="list-style-type: none"> Bruker av analyserom må ha hjemmel (databehandleravtale med bruker?) 	<ul style="list-style-type: none"> FO forvalte kopier av registre FO forvalte koblede helsedata DVH og BI løsninger 	<ul style="list-style-type: none"> Ingen endringer sammenlignet med forrige steg 	<ul style="list-style-type: none"> Primærbruk vs sekundærbruk 	<ul style="list-style-type: none"> Forvalte innbyggerdata Opprette nye registre

Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Organisasjonsutviklingsprosjektet består i dag av av 4 delprosjekter



Forvaltningsorganisasjon

Effektiv og trygg forvaltning og drift av Helseanalyseplattformen og tilgangsføringsfunksjonen

- Styringsmodell
- Organisering av forvaltningsorganisasjon
- Roller og ansvar
- Rettslig grunnlag og dataansvar
- Interimsorganisasjon



Bedre koordinering av registerfeltet

Felles prioritering av helseregisterløsninger

- Modell for felles prioritering på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellestjenester for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering

Sentrale begreper

Begrep	Beskrivelse
HAP FO	Løsningseier/produkteier- og systemforvaltningsprosesser
Tilgangsforvalter	Ansvarlig for en nasjonal tjeneste som omfatter prosesser knyttet til veiledning, saksbehandling, vedtak og tilgjengeliggjøring av helsedata til sekundærbruk
Nasjonal tjenesteleverandør	Ny, nasjonal virksomhet fra 1.1.2020, basert på dagens Norsk helsenett SF (Aka: NEO)
Registerforvalter	Organisasjoner med dataansvar for sentrale helseregistre, nasjonale medisinske kvalitetsregistre, befolkningsbaserte helseundersøkelser eller biobanker

Oppdragstekst til direktoratet

Tillegg til tildelingsbrev, 19. februar 2018



- ✓ Utrede alternative løsninger for (jf. Helsedatautvalget):
 1. Tilgangsførvalterfunksjonen
 2. Organisatorisk forankring av helseanalyseplattformen

- ✓ Utredningen skal omfatte en vurdering av hvor databehandlingsansvaret bør plasseres, herunder om det bør være et felles ansvar.

- ✓ Utredningsarbeidet skal også inkludere en vurdering av tilsvarende løsninger i andre land.

- ✓ Utredningsarbeidet skal gjennomføres i dialog med Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene.

Helsedatautvalgets anbefalinger om tilgangsførvalter

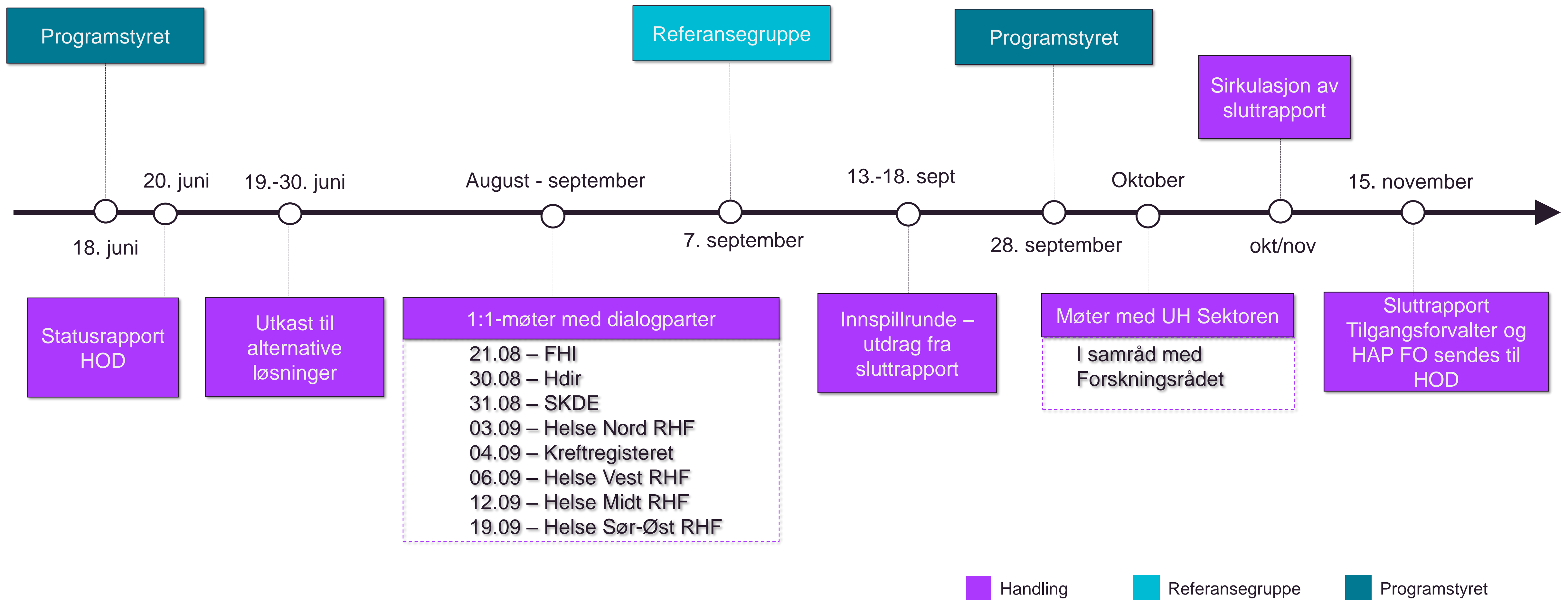
Utvalgets flertall:

- Det etableres en nasjonal tjeneste (tilgangsførvalter) for tilgang til helsedata for alle godkjente formål (sekundærbruk* av helseopplysninger)
- Tilgangsførvalteren får i oppgave å behandle søknader og gi tilgang til data
- Tilgangsførvalteren legges inn under et eksisterende forvaltningsorgan eller statsforetak, eller opprettes som et nytt forvaltningsorgan

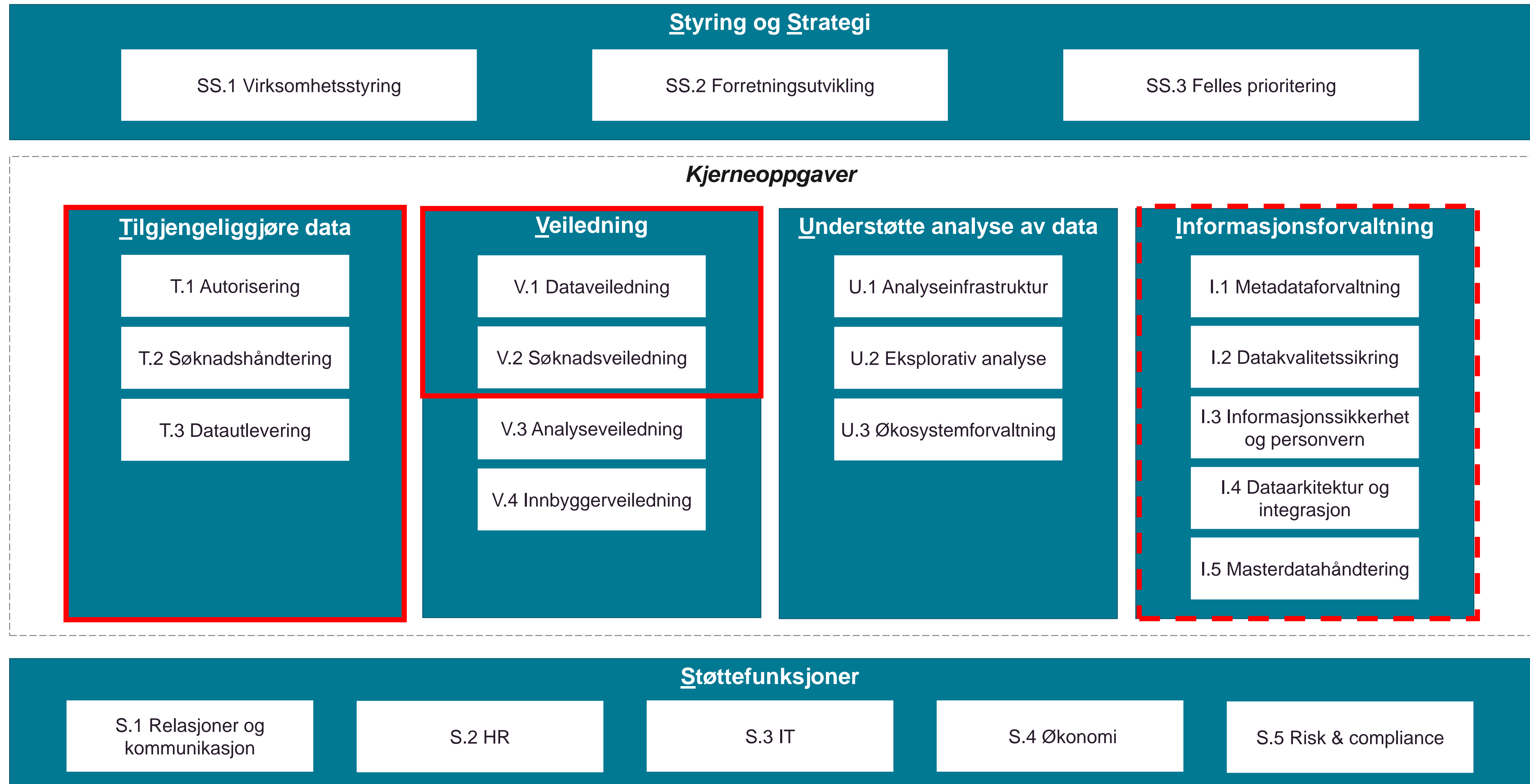




*Sekundærbruk av helsedata er definert i helseregisterloven § 3, dvs. at begrepet sekundærbruk av helsedata omfatter behandling av helseopplysninger til statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgsforvaltningen og helse- og omsorgstjenesten.

Prosess og diskusjonsfora høsten 2018

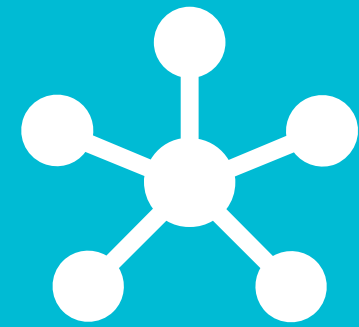


Ansvarsområder for HAP FO og tilgangsførvalter



	Norge 	Sverige 	Danmark 
Dataansvarlige: <i>Sentrale helseregistre</i>	<ul style="list-style-type: none"> Folkehelseinstituttet Helsedirektoratet Kreftregisteret/Oslo Universitetssykehus Forsvaret Riksarkivaren Statens legemiddelverk 	Socialstyrelsen	Sundhedsdatastyrelsen
Dataansvarlige: <i>Medisinske kvalitetsregistre</i>	RHFene	Landstingene	Regionene
Søknadshåndtering: <i>Sentrale helseregistre</i>	Distribuert hos de ulike dataansvarlige	Registerservice (Socialstyrelsen)	Forskerservice (Sundhedsdatastyrelsen)
Søknadshåndtering: <i>Medisinske kvalitetsregistre</i>	Distribuert hos de ulike dataansvarlige	Distribuert hos de ulike dataansvarlige	Regionenes kliniske kvalitetsutviklingsprogram (RKKP)
Forskningsetisk godkjenning	Regional etisk komité (REK)	Etikprøvningsnämnden (EPN)	Sentrale helseregistrene: Forskerservice Medisinske kvalitetsregistrene: Ikke krav om godkjenning
Saksbehandlingstid: <i>Utlevering av koblede data</i>	<p>Koblede data: 17 mnd (gjennomsnitt)</p> <p>Koblede data: 12 mnd (median)</p> <p>Én datakilde: 5 mnd (gjennomsnitt)</p>	<p>Koblede data: 3-6 mnd</p> <p>- Per dags dato er det 6 mnd køtid (tid før søknad får en behandler) hos registerservice</p>	<p>4-6 uker for sentrale helseregistre</p> <p>3-6 mnd for medisinske kvalitetsregistre</p>
Utleveringsform	Minnepinne/CD sendes på e-post, over Norsk helsenett eller per post	CD sendes per post	<p>Sentrale helseregistre: Tilgjengeliggjøres på Forskermaskinen på eget prosjekttrom</p> <p>Medisinske kvalitetsregistrene: CD sendes per post. Utlevert datafil kan lastes opp til eget prosjekttrom på Forskermaskinen.</p>

Suksesskriterier for HAP FO og tilgangsførvalter



Samarbeidsprosjekt

Etablering av en nasjonal tilgangsførvalter er et samarbeidsprosjekt for registerførvalterne – hvor én myndighetsaktør får en sentral koordinerende rolle.



Enklere og raskere tilgang

Enklere og raskere tilgang til forskere og andre brukere av helsedata til sekundærbruk er viktig på kort sikt. Gevinster knyttet til ressursbesparelser i registrene vil kunne realiseres på lengre sikt.



Nye verktøy og prosesser




For å sørge for enklere og raskere tilgang må vi tilføre nye verktøy, og endre på prosesser og rutiner – sammen.

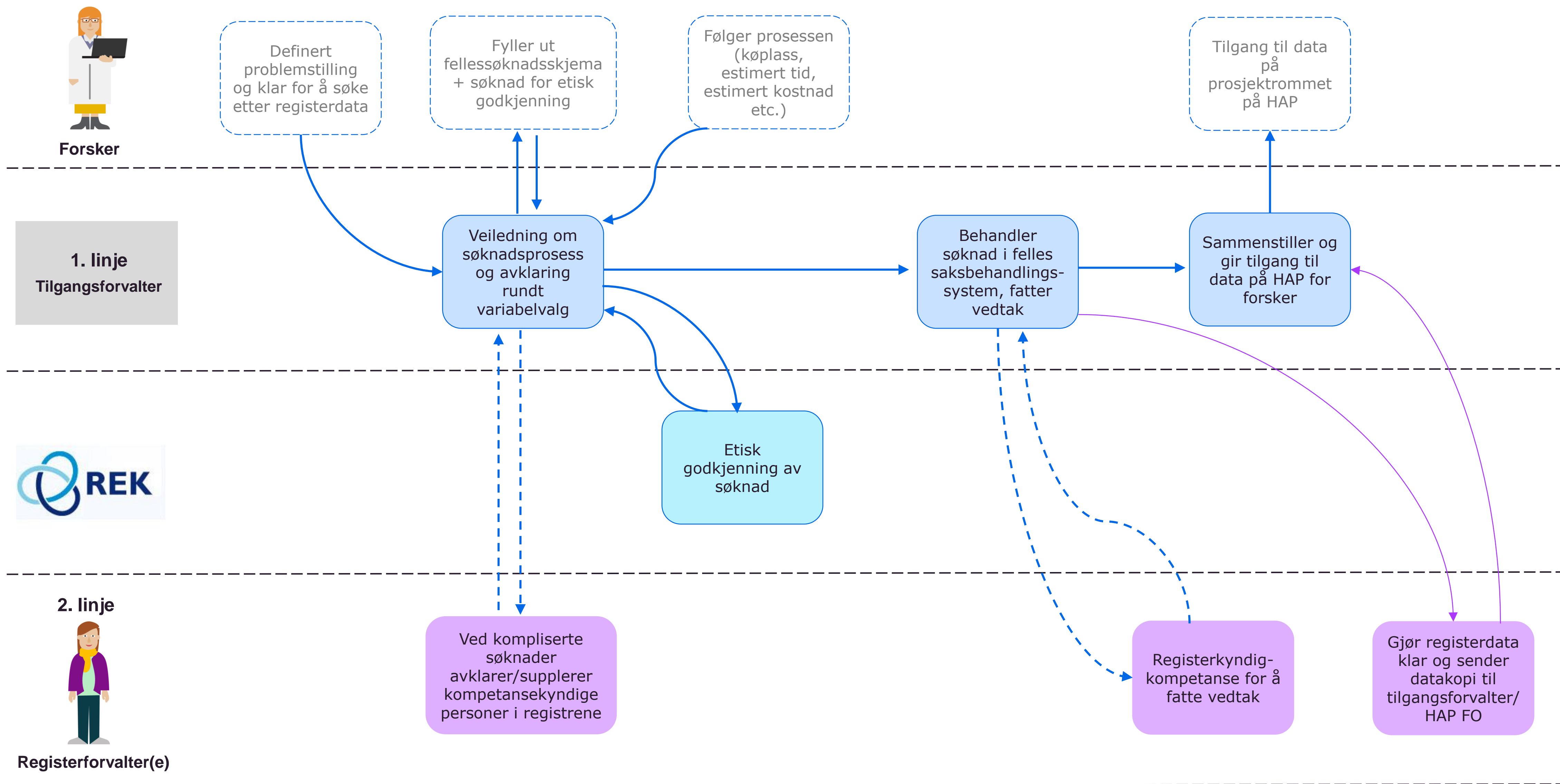


Synergier med nasjonale e-helse løsninger

Stordriftsfordeler og synergier av å drifte større nasjonale e-helse løsninger (Kjernejournal, e-resept, helsenorge.no) må utnyttes.

Mulig fremtidig søknadsprosess for forsker

-  Handling
-  Handling kan forekomme
-  Handling forekommer hvis data ikke er på HAP



Absolutte krav til organisasjonsstrukturene

Tilfredsstillelse av kravene vil skje gradvis. Ansvar og oppgaver tillegges over tid.

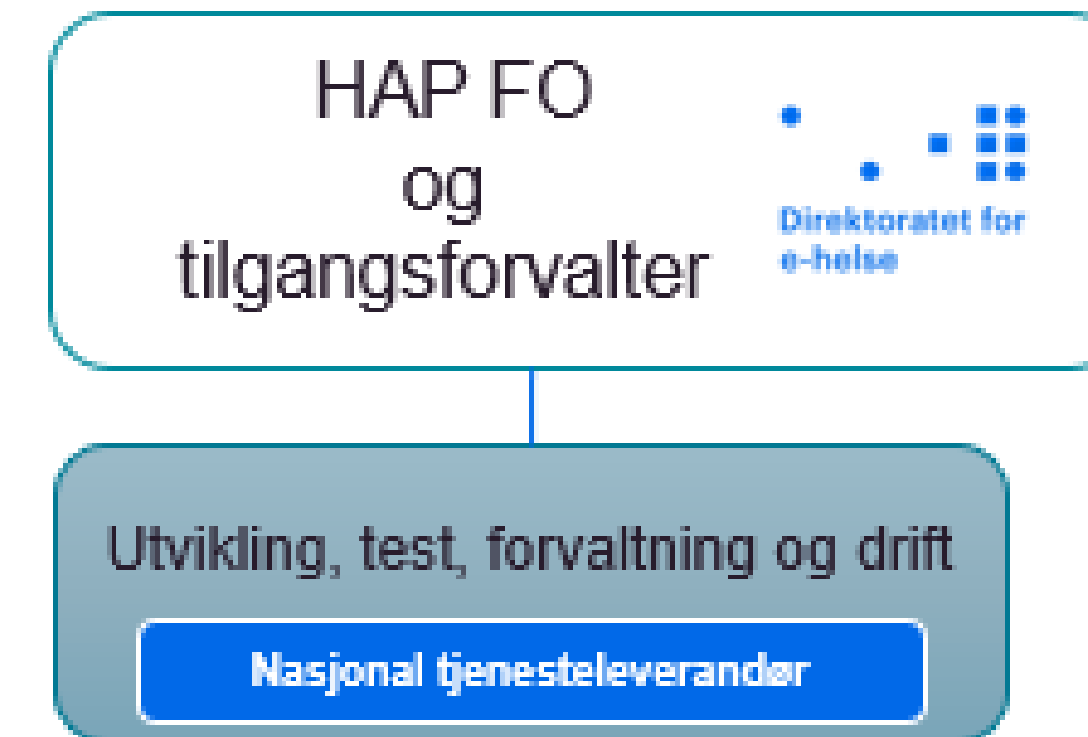
- 1 Gi enklere og raskere tilgang til helsedata
- 2 Gi bedre oversikt over helsedata som finnes
- 3 Være det primære kontaktpunktet for sekundærbruk av helsedata
- 4 Ha myndighet til å fatte vedtak om tilgang til og bruk av helsedata
- 5 Være underlagt offentlig eierskap
- 6 Styrke personvernet

Fire alternative løsninger under evaluering

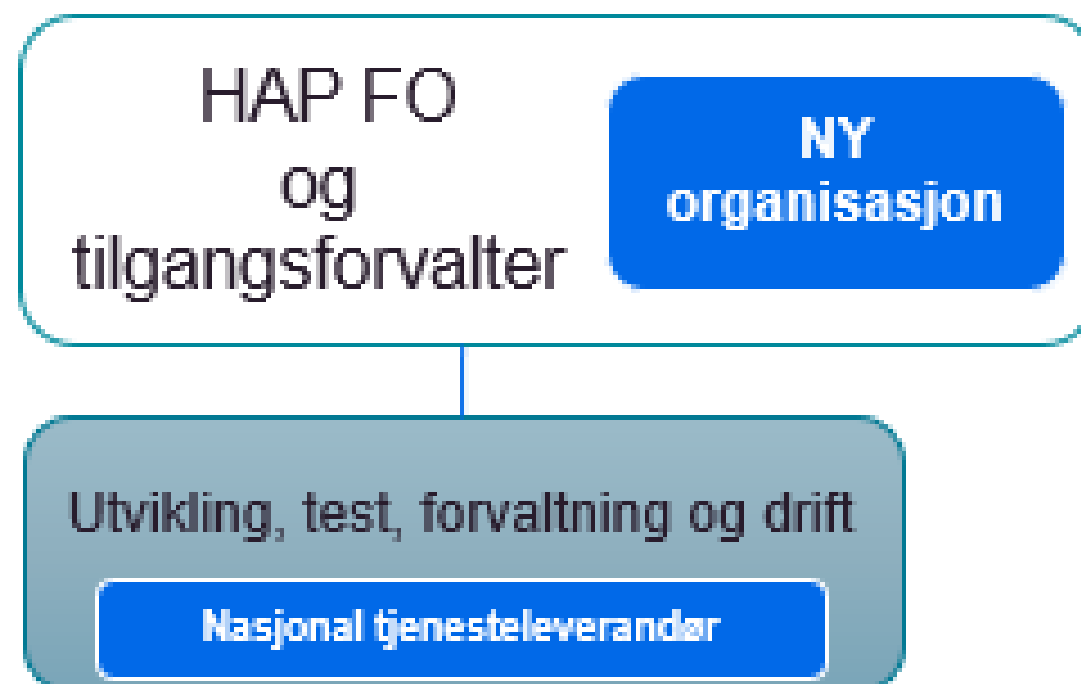
1 Direktoratet for e-helse og eksisterende registerforvalter



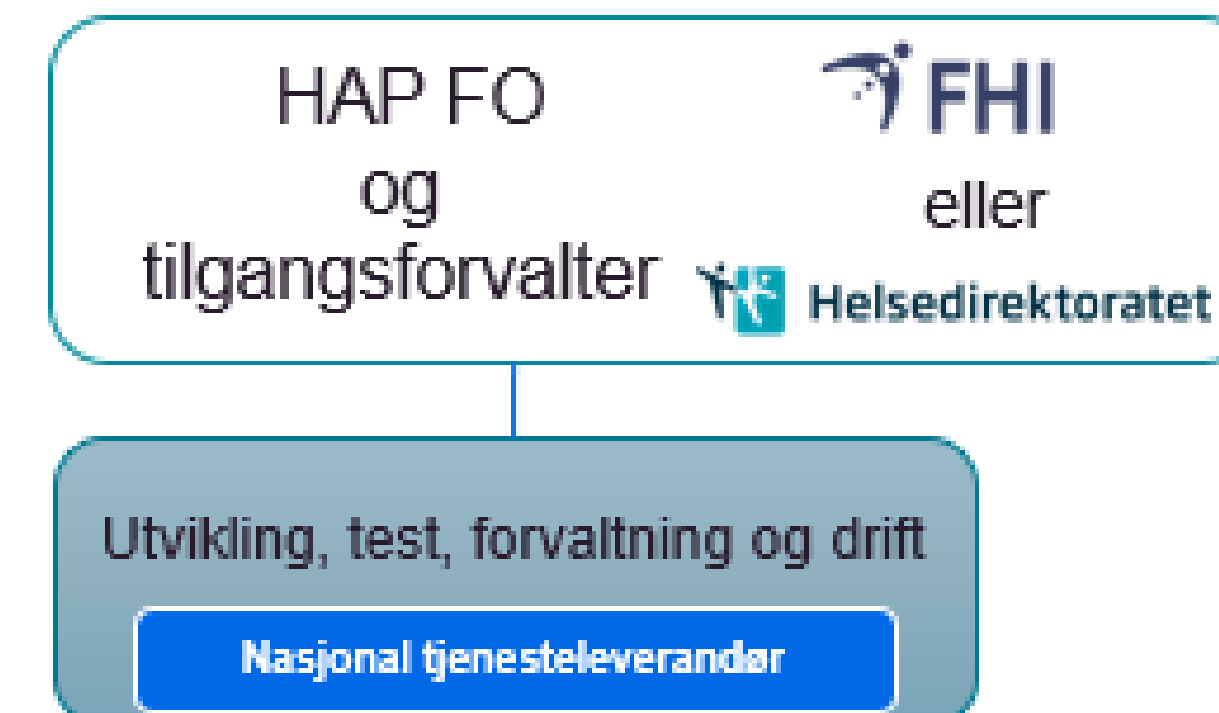
2 Direktoratet for e-helse



3 NY organisasjon



4 Eksisterende registerforvalter



Fem evalueringskriterier er brukt i 0.7 versjonen av sluttrappen for å vurdere de alternative løsningene

Evalueringskriterier	Beskrivelse
Legitimitet	<ul style="list-style-type: none">• Legitimitet hos brukerne og i befolkningen• Legitimitet blant registerforvalterne• Faglig legitimitet
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse	<ul style="list-style-type: none">• Effektiv ressursutnyttelse• Felles støttefunksjoner og andre synergier• Unngå overlappende ressursbruk• Kostnader knyttet til selve etableringen
Samhandling med omgivelsene	<ul style="list-style-type: none">• Grenseflater• Effektiv samhandling og samarbeid• Tilrettelagt for en brukerorientert videreutvikling
Styrbarhet og organisatorisk fleksibilitet/skalerbarhet	<ul style="list-style-type: none">• Kompleksitet i styringslinjen• Fleksibilitet og evne til kontinuerlig kompetansebygging og omstilling
Gjennomføringsrisiko	<ul style="list-style-type: none">• Realisering av løsningen• Gjennomføringstid, for eksempel når det gjelder utvikling av regelverk• Realisering av planlagte gevinster

Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet				
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse				
Samhandling				
Styrbarhet og fleksibilitet				
Gjennomføringsrisiko				

Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet	<ul style="list-style-type: none"> + Faglig legitimitet - Dobbelrolle problematikk 	<ul style="list-style-type: none"> + Ingen dobbelrolle +/- Faglig legitimitet 	<ul style="list-style-type: none"> + Ingen dobbelrolle + Dedikert organisasjon 	<ul style="list-style-type: none"> +/- Faglig legitimitet - Dobbelrolle problematikk
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse				
Samhandling				
Styrbarhet og fleksibilitet				
Gjennomføringsrisiko				

Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet				
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse	+ God utnyttelse av eksisterende ressurser og prosesser	+ Effektiv utnyttelse av apparatet HDP - Overlappende ressursbruk (registerkompetanse)	- Opprettelse av alle nye funksjoner - Overlappende ressursbruk (register- og systemkompetanse)	+ Har registerkompetanse - Overlappende ressursbruk (systemkompetanse)
Samhandling				
Styrbarhet og fleksibilitet				
Gjennomføringsrisiko				

Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet				
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse				
Samhandling	<ul style="list-style-type: none"> + Har eksisterende relasjoner - To organisasjoner som må samhandle - Mange grenseflater mot andre aktører 	<ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon + Har eksisterende relasjoner - Mange grenseflater mot andre aktører 	<ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon - Mange grenseflater mot andre aktører 	<ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon + Har eksisterende relasjoner - Mange grenseflater mot andre aktører
Styrbarhet og fleksibilitet				
Gjennomføringsrisiko				


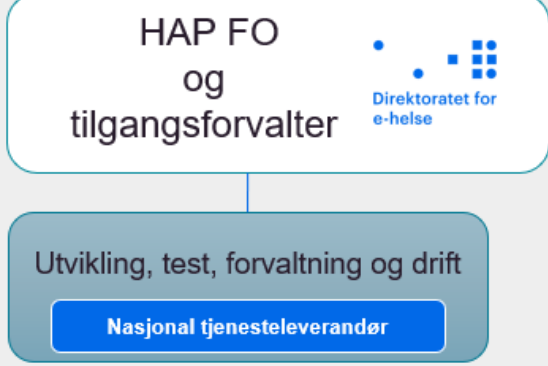
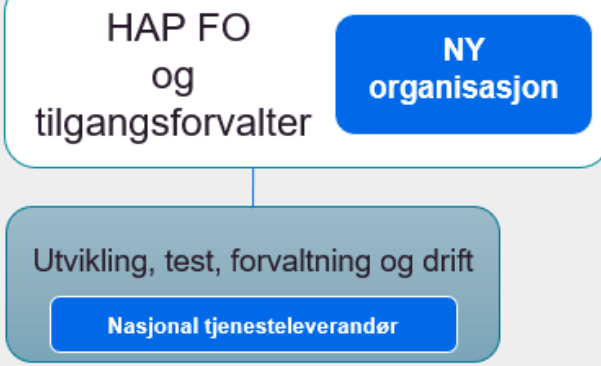

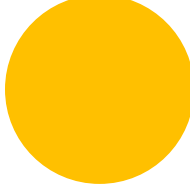
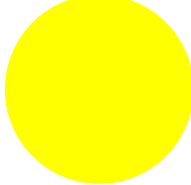

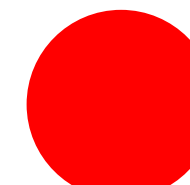
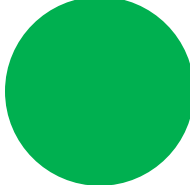
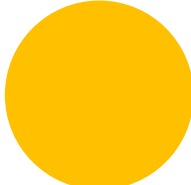
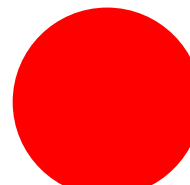

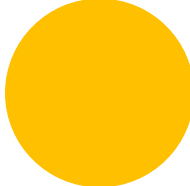
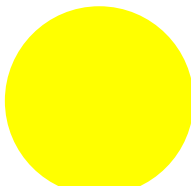
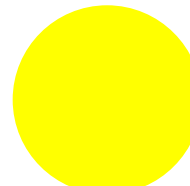
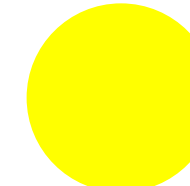
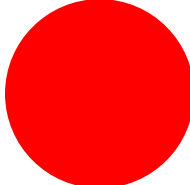
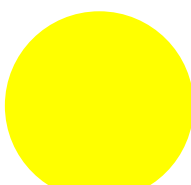
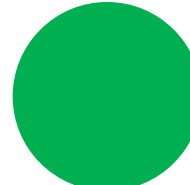
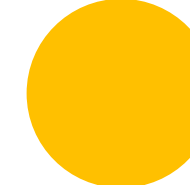
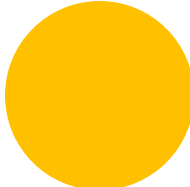
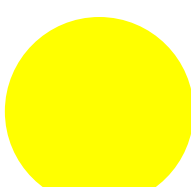
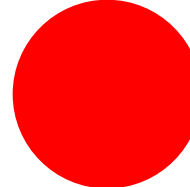
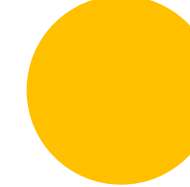
Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet				
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse				
Samhandling				
Styrbarhet og fleksibilitet	<ul style="list-style-type: none"> - To organisasjoner - Krevende målstyring - Allerede eksisterende oppgaver og fokus 	<ul style="list-style-type: none"> + Nærhet til HDP - Krevende å bygge opp TF-kompetanse - Direktoratets fremtidige rolle? 	<ul style="list-style-type: none"> + Ny og dedikert organisasjon + Ett primærformål 	<ul style="list-style-type: none"> - Allerede eksisterende oppgaver og fokus
Gjennomføringsrisiko				

Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
Legitimitet				
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse				
Samhandling				
Styrbarhet og fleksibilitet				
Gjennomføringsrisiko	<ul style="list-style-type: none"> + Eksisterende kompetanse og funksjoner - Endre eksisterende rutiner og prosesser 	<ul style="list-style-type: none"> + Nærhet til HDP - Krevende å bygge opp TF-kompetanse - Direktoratets fremtidige rolle? 	<ul style="list-style-type: none"> - Krevende og kostbart - Politisk vilje til å etablere nye statlige virksomheter 	<ul style="list-style-type: none"> + Eksisterende kompetanse og funksjoner - Endre eksisterende rutiner og prosesser

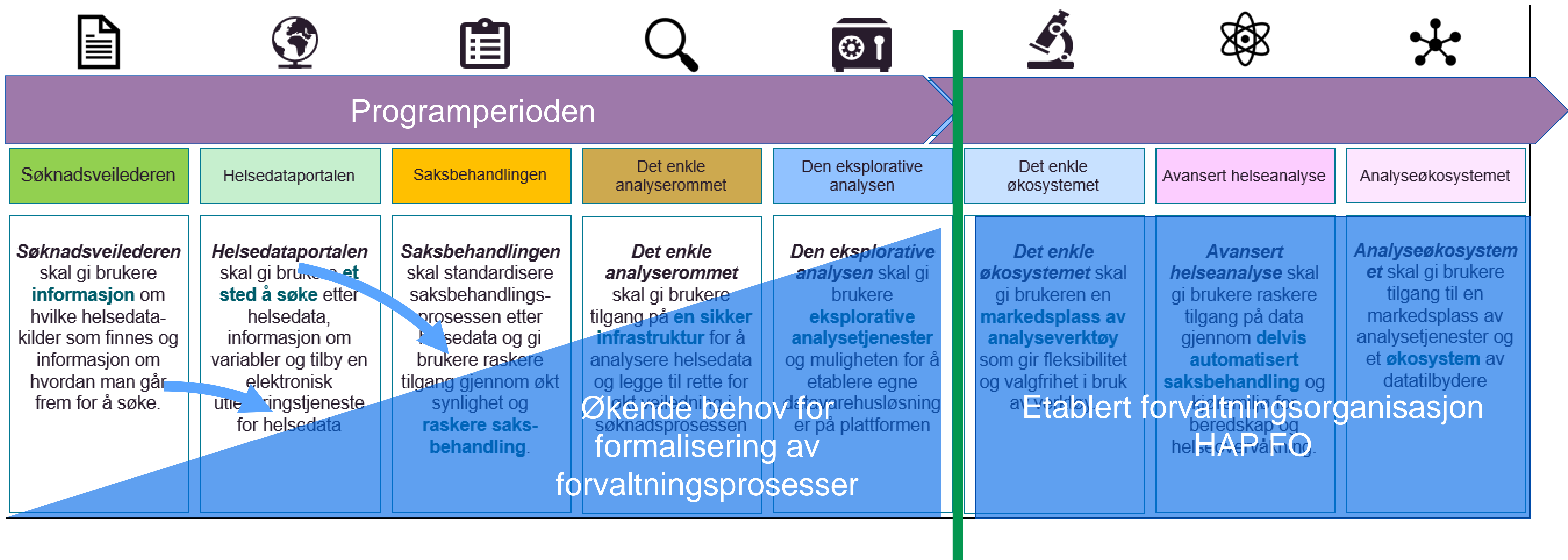
Evaluering av alternative løsninger for forvaltningsorganisasjonen

	Alternativ 1	Alternativ 2	Alternativ 3	Alternativ 4
				
Legitimitet	 <ul style="list-style-type: none"> + Faglig legitimitet - Dobbelrolle problematikk 	 <ul style="list-style-type: none"> + Ingen dobbeltrolle +/- Faglig legitimitet 	 <ul style="list-style-type: none"> + Ingen dobbeltrolle + Dedikert organisasjon 	 <ul style="list-style-type: none"> +/- Faglig legitimitet - Dobbelrolle problematikk
Kostnader og effektiv ressursutnyttelse	 <ul style="list-style-type: none"> + God utnyttelse av eksisterende ressurser og prosesser 	 <ul style="list-style-type: none"> + Effektiv utnyttelse av apparatet HDP - Overlappende ressursbruk (registerkompetanse) 	 <ul style="list-style-type: none"> - Opprettelse av alle nye funksjoner - Overlappende ressursbruk (register- og systemkompetanse) 	 <ul style="list-style-type: none"> + Har registerkompetanse - Overlappende ressursbruk (systemkompetanse)
Samhandling	 <ul style="list-style-type: none"> + Har eksisterende relasjoner - To organisasjoner som må samhandle - Mange grenseflater mot andre aktører 	 <ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon + Har eksisterende relasjoner - Mange grenseflater mot andre aktører 	 <ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon - Mange grenseflater mot andre aktører 	 <ul style="list-style-type: none"> + En organisasjon + Har eksisterende relasjoner - Mange grenseflater mot andre aktører
Styrbarhet og fleksibilitet	 <ul style="list-style-type: none"> - To organisasjoner - Krevende målstyring - Allerede eksisterende oppgaver og fokus 	 <ul style="list-style-type: none"> + Helhetlig styring på e-helseområdet - Allerede eksisterende oppgaver og fokus 	 <ul style="list-style-type: none"> + Ny og dedikert organisasjon + Ett primærformål 	 <ul style="list-style-type: none"> - Allerede eksisterende oppgaver og fokus
Gjennomføringsrisiko	 <ul style="list-style-type: none"> + Eksisterende kompetanse og funksjoner - Endre eksisterende rutiner og prosesser 	 <ul style="list-style-type: none"> + Nærhet til HDP - Krevende å bygge opp TF-kompetanse - Direktoratets fremtidige rolle? 	 <ul style="list-style-type: none"> - Krevende og kostbart - Politisk vilje til å etablere nye statlige virksomheter 	 <ul style="list-style-type: none"> + Eksisterende kompetanse og funksjoner - Endre eksisterende rutiner og prosesser

Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Valgt konsept og realiseringsstrategi forutsetter en mottaksorganisasjon

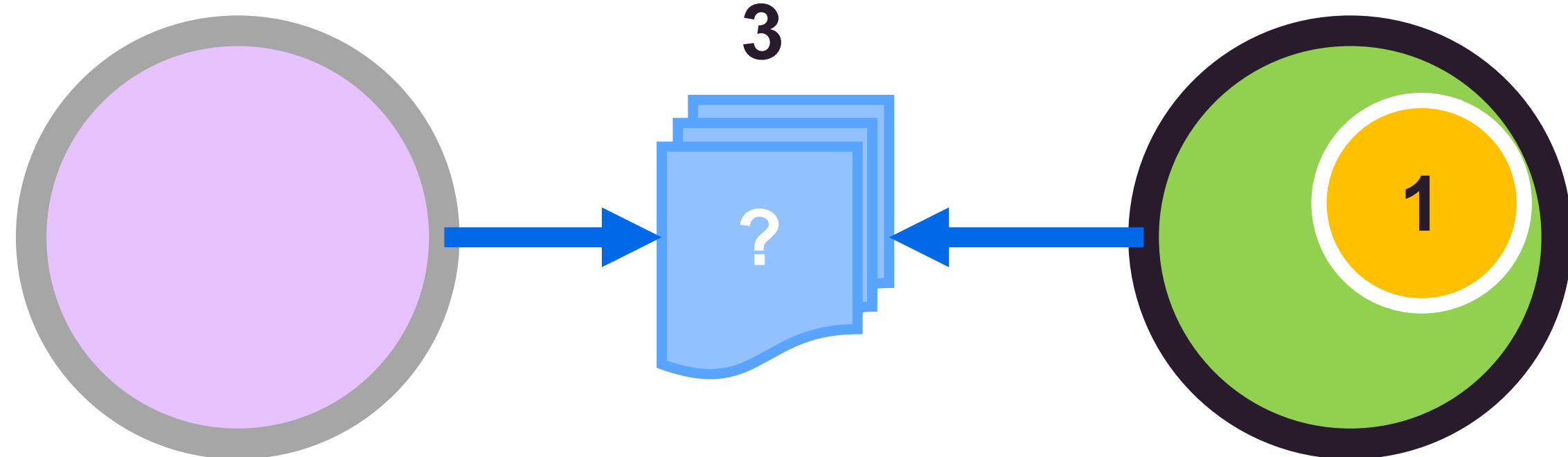


Realisering brytes ned i åtte steg der hvert steg vil ha delleveranser underveis

Roller og prosesser som må ivaretas i en tidlig fase

- Systemeierskap, forvaltningsoppfølging og koordinering mot registerforvalterne
- Mottak og etablering av systemforvalteroppgaver HAP og helsedata.no
- «Tilgangsførvalteroppgaver» (veiledning og kontaktpunkt)
- Koordinering av innføringsoppgaver
- Prioritering og samhandling rundt helseregisterløsninger (= porteføljestyring)

Grenseflater som må avklares



Nasjonal tjenestelev.

Interimsorganisasjon

Framtidig HAP FO
og tilgangsførvalter

1. Hvilke «tilgangsførvalteroppgaver» kan utføres i interimsperioden?
2. Framtidig forvaltningsmodell bestemmer hvilke funksjoner som skal etableres i interimsperioden.
3. Prosess for overføring av oppgaver til nasjonal tjenesteleverandør fra høsten 2020

Vurderte alternativer

	Alternativ	Beskrivelse
0	Ingen formalisering av forvaltningsprosessene	Kun «ad-hoc forvaltning» i programperioden
1	Midlertidig produktområde i Direktoratet for e-helse	Midlertidig produktområde i linjeorganisasjonen i Direktoratet for e-helse.
2	Forvaltningsprosjekt under Helsedata-programmet med systemforvaltning i linjen	Systemforvaltningsprosessene ligger delvis i Helsedataprogrammet og delvis i linjeorganisasjonen i Direktoratet for e-helse.
3	Midlertidig organisasjon under annen aktør på registerfeltet/i helsesektoren	Forvaltningsorganisasjonen etableres midlertidig hos en annen aktør i sektoren.

Styring og koordinering

Systemeierskap
Produktstyring
Finansiering
Porteføljestyling
Personvern og sikkerhet
Avtaleforvaltning

Helsedataprogrammet

Applikasjonsforvaltning

Endringsledelse
Løsningsarkitektur
Test
Leveranseoppfølging

Tjenesteoppfølging

Produksjonsoppfølging
Hendelsesoppfølging
Feilanalyse og retting

Direktoratet for e-helse

Innholdsforvaltning

Redaksjonelt innhold
helsedata.org

Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak)
13:50 – 14:00	Eventuelt

Oppdraget fra HOD februar 2018

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

Sentrale spørsmål i arbeidet

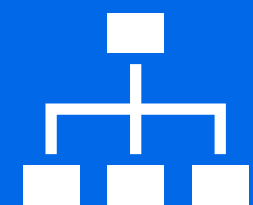
- Hvilke tjenester skal være obligatoriske og valgfrie?
- Hvilken fordelingsnøkkel skal benyttes?

NB. Oppdraget gjelder kun fellestjenester og har ingen implikasjoner for finansiering av Helseanalyseplattformen

Frist 1. oktober 2018

Oppfølgingspunkter fra programstyret juni 2018

Tjenester fra Norsk Helsenett



- Kartlegge helheten av tjenester og finansiering fra Direktoratet for e-helse og Norsk Helsenett
- Vurder sammenheng med blant annet oppgjørsordningen

Sammenheng med prioriteringer



- Vurder insentiver til kostnadseffektivitet i finansieringsmodellen
- Vurder hvordan finansieringsmodell kan knyttes opp mot prioritering av løsninger

Vurder rettferdighet i modellen








- Foreslått modell kan slå urettferdig ut for enkelte aktører
- Vurder flere beregningsmetoder og kombinasjoner som kan kompensere for dette




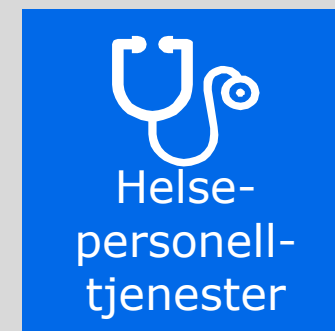



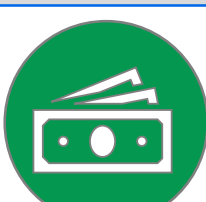


Tydeliggjør leveranser





- Tydeliggjør framtidige leveranser, herunder gevinster og kostnader for ulike parter

Forslag til finansiering: Drift og videreutvikling av fellestjenester

 Innbygger- tjenester	Innsynstjeneste i helseregistre for innbyggere via Helsenorge 
 Personvern- tjenester	Samtykke- og dialogfunksjonalitet via Helsenorge 
 Oppførings- register	
 Integrasjons- tjenester	Filoverføringstjenesten 
 Metadata- tjenester	Metadatakatalogen 

 Grunndata	RESH og bedriftsregisteret 
	Folkeregisteret 
 Helse- personell- tjenester	HelseID og FALK (tilgangsløsning) 
	Resultatportalen 
	Nasjonal PROMs løsning 
	Rapporteket 
 Drift & infrastruktur- tjenester	Felles drift av nasjonale kvalitetsregistre 


Foreslås finansiert gjennom denne finansieringsmodellen


Foreslås finansiert over direktoratets budsjetter


Annen finansiering (f.eks. oppgjørsordningen til NHN*)

* Gjelder kun kvalitetsregistre. For noen tjenester også egenandel ved bruk.

Gevinster av tjenester i obligatorisk finansieringsmodell



Innsyns- og samtykketjenester på Helsenorge
Filoverføringstjenesten



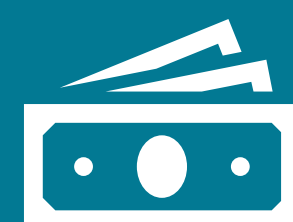
Tidsbesparelser

- Mottak, utlevering og sammenstilling av data
- Innhenting og endring av samtykker
- Håndtering av innsynskrav



Informasjonssikkerhet og personvern

- Styrket innbyggerrolle i forvaltning av egne personopplysninger
- Økt informasjonssikkerhet
- Økt tillit til registrene i befolkningen



Reduksjon av direkte kostnader









- Forsending av data, herunder porto, minnepinner mv.
- Evt. egne IT-løsninger med tilsvarende funksjonalitet



Økt leveransequalität

- Kortere ventetid for brukere av data
- Økt datatilfang (pga. enklere samtykke)
- Bedre datakvalitet (gjennom retting av egne opplysninger)

Estimerte kostnader til drift og forvaltning av fellestjenester, MNOK

Fellestjeneste	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Tjenester på Helsenorge-plattformen (innsynstjeneste og samtykkefunksjonalitet) 	0.6	1.1	2.3	3.4	3.4	3.4
Filoverføringstjenesten 	0.2	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4
Resultatportalen 	Finansieres via oppgjørsordningen (NHN), totalt 19.6 mill.kr i 2017 til fordeling mellom de fire RHF-ene.					
Rapporteket 						
Nasjonal PROMs-løsning 						
HelseID/ Falk/ helseregister.no 						
Fellesdrift av helseregistre 						
Metadatakatalogen (lisens, drift, faglig arbeid) 	Foreslått finansiert av direktoratet for e-helse					
Grunndata forbedring 	Foreslått finansiert av direktoratet for e-helse					
Sum	0.8	1.5	2.7	3.8	3.8	3.8

* Halvårseffekt i 2019

Anbefaling 1: Obligatorisk deltagelse i finansieringsmodell*

Fast fordelingsnøkkel (obligatorisk)

- + Gode insentiver til å implementere og bruke løsningene
- + Oppnår stordrift og nettverkseffekter
- + Enklere å administrere
- + Forutsigbart for begge parter
- + Reflekterer at tjenestene er et felles løft for hele sektoren

Variabel fordelingsnøkkel etter bruk

- + Mer rettferdig fordeling
- + Valgfrihet kan gi økt kostnadseffektivitet

Anbefaling 2:

Registrene bør få en aktiv rolle i videre prioritering av løsninger

- Når registrene inngår i løsninger som er obligatoriske å bruke og betale for er det rimelig at får muligheten til å påvirke hvilke løsninger som prioriteres
- Dette kan bedre prioritering og insentiver til mer kostnadseffektive løsninger
- Det må etableres et egnet fora der registrene kan påvirke forvaltningen av disse løsningene videre (ref. arbeidet med produktstyre).
- Det må være rom for å revidere fordelingsnøkkelen med jevne mellomrom ut fra bruk, type tjenester osv.



Anbefaling 3: Ulik fordelingsnøkkel for hhv. sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre

Anbefaling: Ulike fordelingsmekanismer

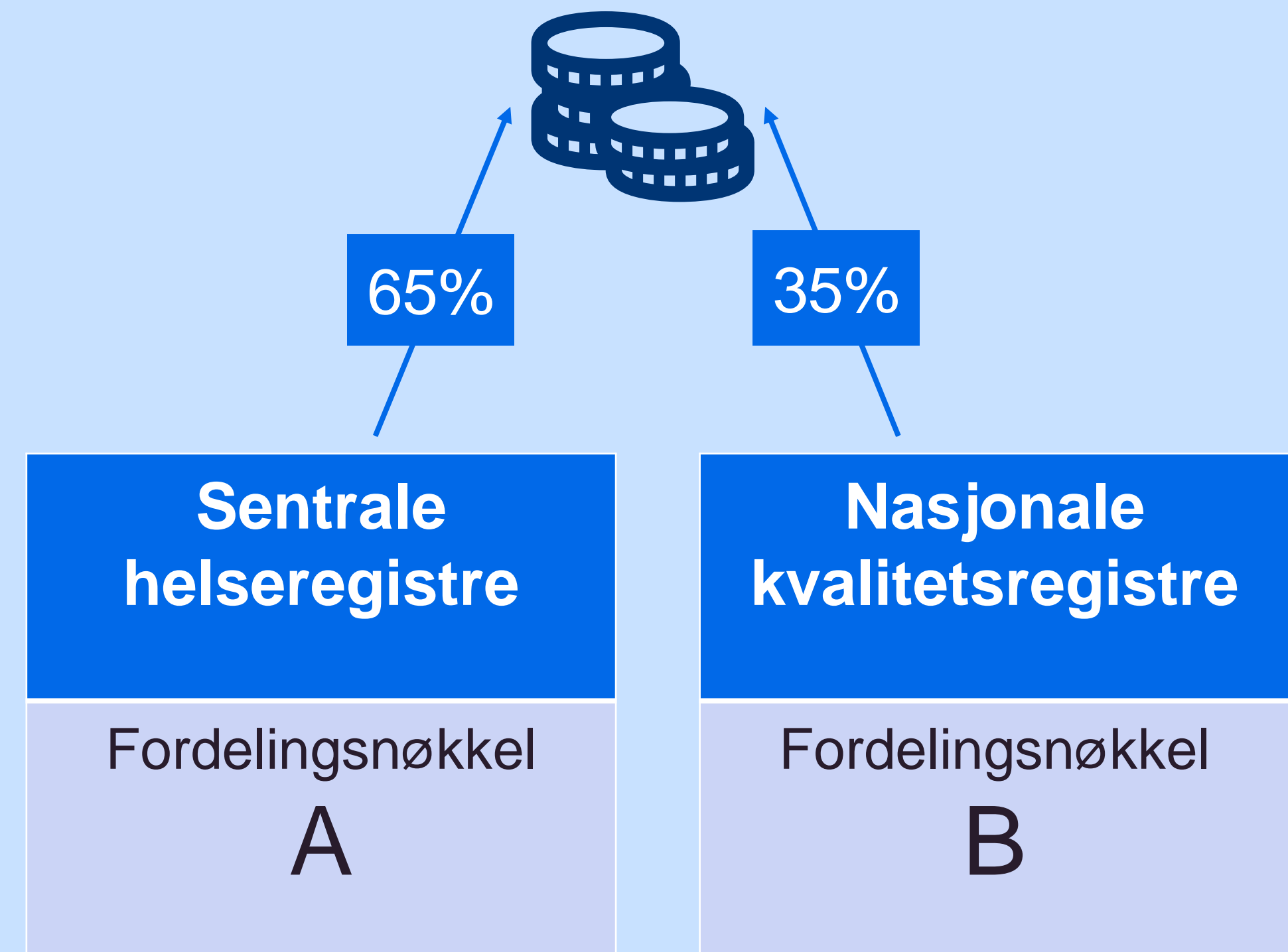
- Registrene er veldig ulike og vanskelig å sammenligne
- Forslag: hver type registre betaler en viss andel av årlig totalkostnad
- Kostnaden fordeles deretter etter ulike fordelingsnøkler tilpasset hver type register

Anbefaling: 65-35 fordeling

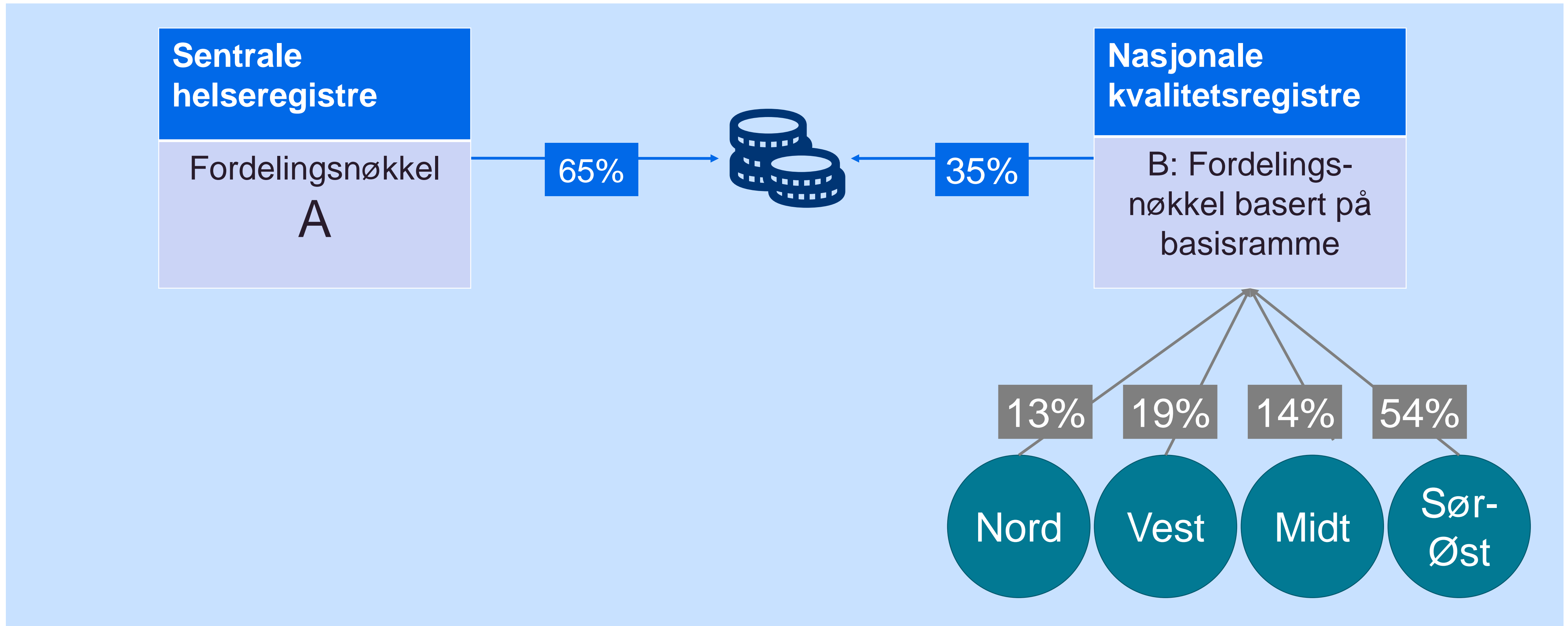
- Rimelig at de sentrale helseregistrene betaler en større andel av totalkostnaden

Type register	Antall årsverk (2016)	Driftsbudsjett (2016)
Sentrale helseregistre	162,5	157 957 400
Nasjonalt kvalitetsregister	82,9	84 065 672
Andel sentrale helseregistre	66 %	65 %

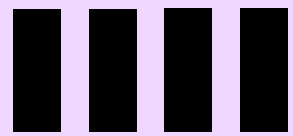
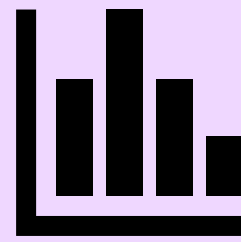
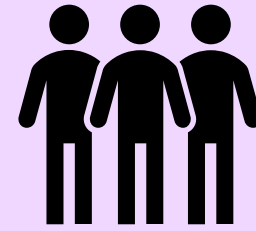

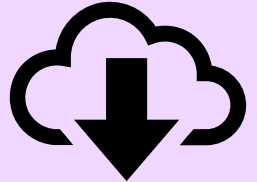
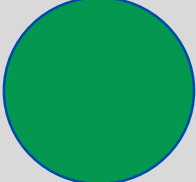
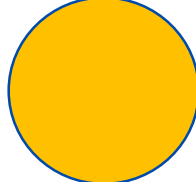
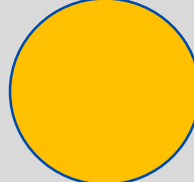
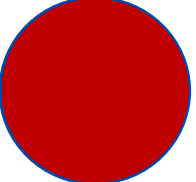
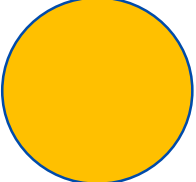
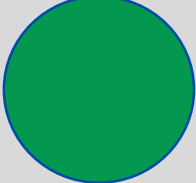
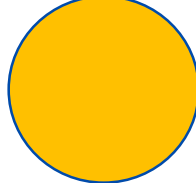
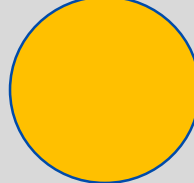
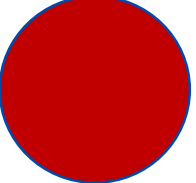
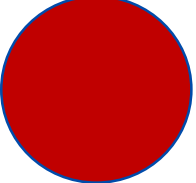
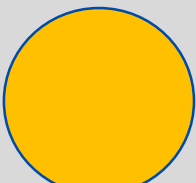
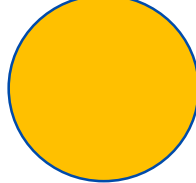
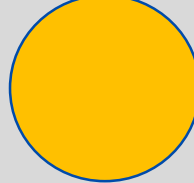
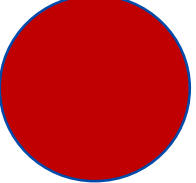
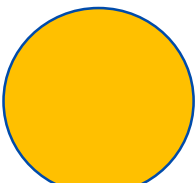
Illustrasjon



Anbefaling 4: Nasjonale kvalitetsregistre bruker samme fordelingsnøkkel som i oppgjørsordningen

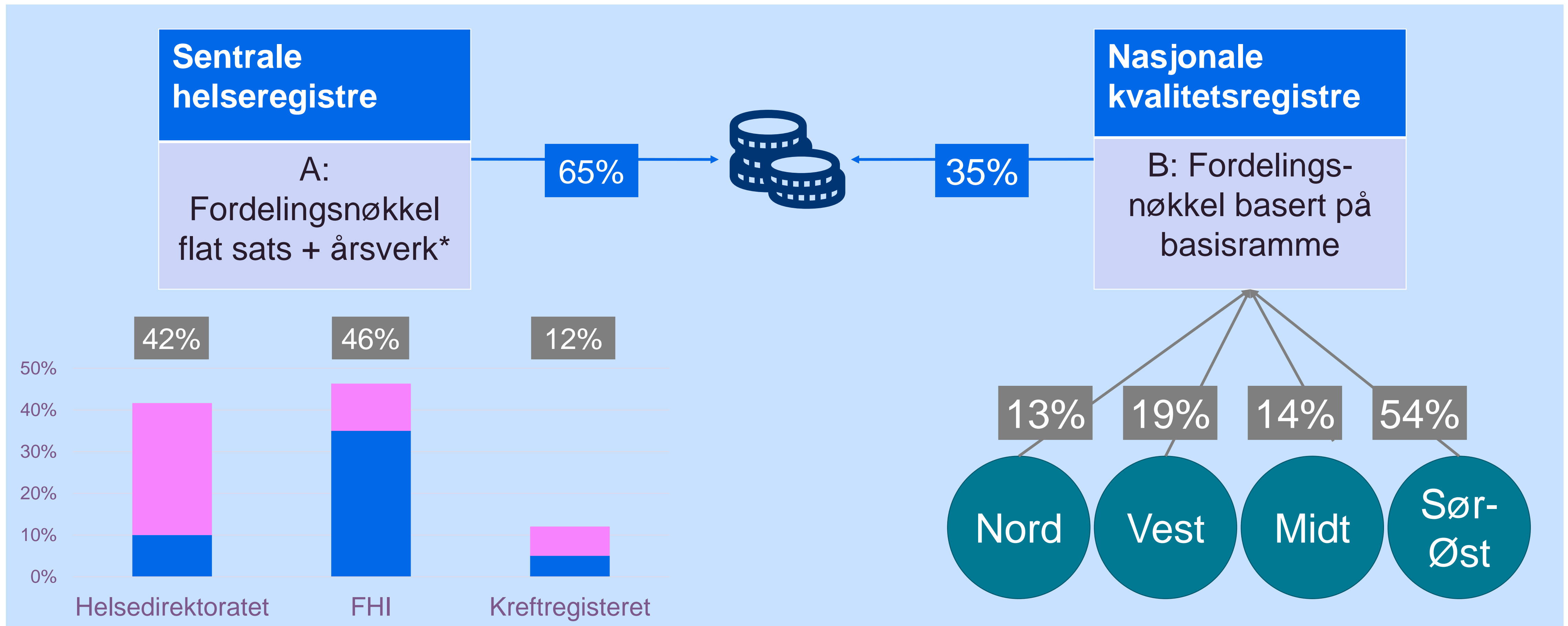


Anbefaling 5: Sentrale helseregistre bruker en fordelingsnøkkel som kombinerer flat sats per register med en størrelsesbasert faktor

	Flat sats 	Budsjett 	Antall ansatte 	Antall innsynskrav 	Antall utleveringer 
Entydighet					
Enkelthet					
Rettferdighet					

Antall årsverk knyttet til utlevering av data er et mulig uttrykk for registrets størrelse. Andre metoder er også mulig.

Anbefaling 5: Sentrale helseregistre bruker en fordelingsnøkkel som kombinerer flat sats per register med en størrelsesbasert faktor



* Følgende registre er av ulike grunner utelatt fra modellen: Abortreg., RAVN, NORM, IPLOS, NOIS, Forsvarets helseregister, Helsearkivregisteret

Beregnet bidrag per aktør 2019-2024 (beløp i 1000 kr.)

Organisasjon	Andel	2019*	2020	2021	2022	2023	2024
Helse Nord	4,5 %	34	67	121	171	171	171
Helse Vest	6,6 %	50	100	180	253	253	253
Helse Midt-Norge	5,0 %	38	75	136	191	191	191
Helse Sør-Øst	18,8 %	141	283	509	716	716	716
Helsedirektoratet	27,2 %	204	409	736	1 035	1 035	1 035
FHI	29,9 %	224	448	807	1 136	1 136	1 136
Kreftregisteret	7,9 %	59	118	212	299	299	299
Sum		750	1 500	2 700	3 800	3 800	3 800

* Halvårseffekt i 2019

Agenda – Programstyremøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 – 10:20	Status fra programmet (o-sak)
10:20– 10:40	Ny versjon av helsedata.no – Demo av variabelutforskeren (o-sak)
10:40 – 11:00	Demo av filoverføringstjenesten (o-sak)
11:00 – 11:30	Helseanalyseplattformen: Veikart for realisering (o-sak)
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 13:35	OU-prosjektet (d-saker) <ul style="list-style-type: none">- Alternative løsninger til forvaltningsorganisasjon og tilgangsførvalter- Modell for interimorganisering- Finansiering av fellestjenestene
13:35 – 13:50	Prosjekt Fellestjenester: Status PROMS-løsning, innsynstjenester, samtykker (o-sak) - Saken utgikk pga for dårlig tid i møtet.
13:50 – 14:00	Eventuelt

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>