

Helsesdataprogrammet

Referansegruppemøte #8

1. juni 2018



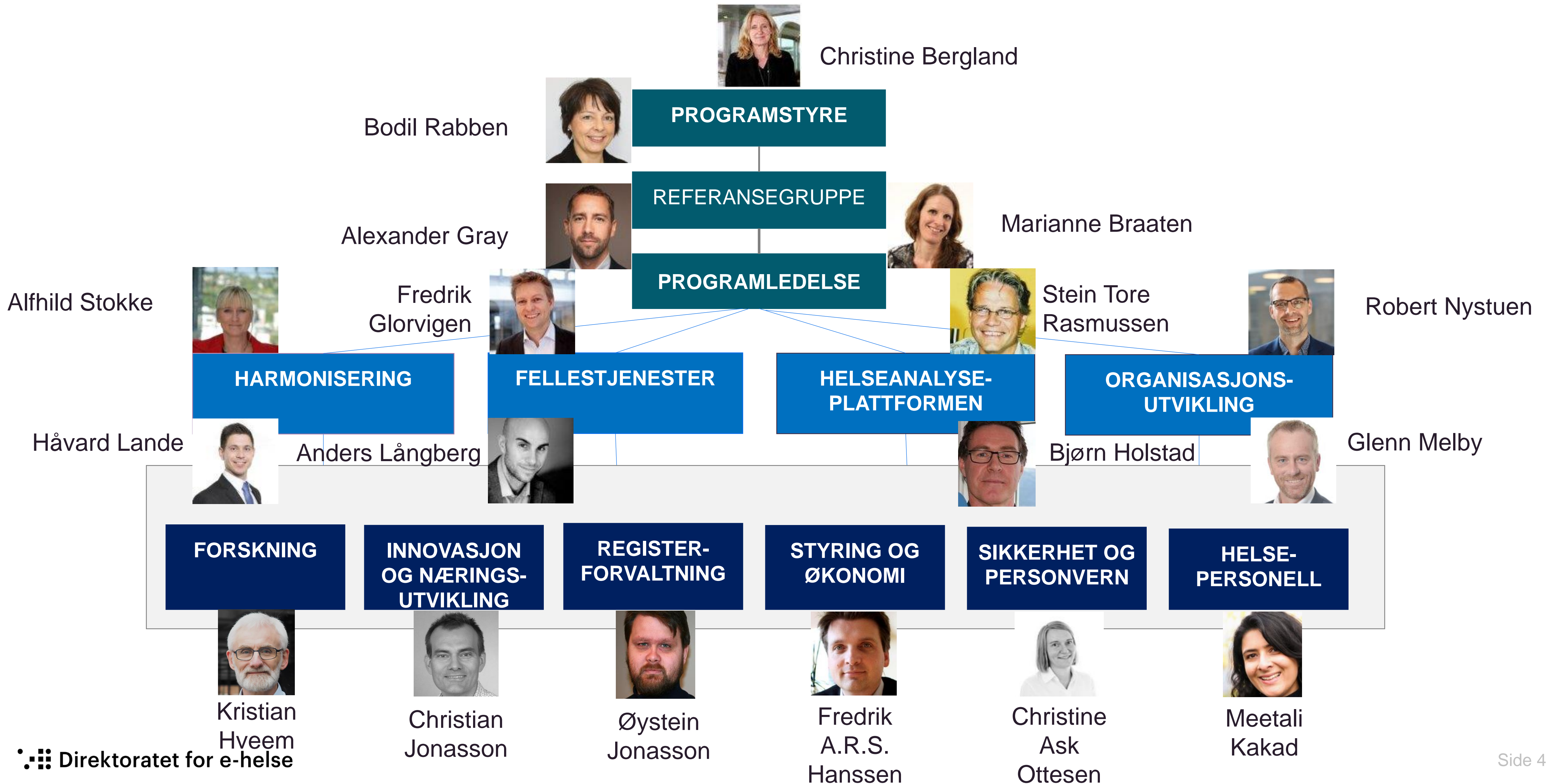
Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

To nye prosjektledere, ny arbeidsgruppeleder og programleder i permisjon



Nytt siden sist...



helsedata

SØKNADSHJELP

REGISTRE

FORVALTERE

SPØRSMÅL OG SVAR

OM OSS

Finn sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

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



Direktoratet for e-helse

Helseprogrammet Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

April 2018



IE-1027

Organisasjonsutviklingsprosjektet




Forvaltningsorganisasjon



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester



Bedre koordinering av registerfeltet



Innføring

Proessen for KVV etter forrige referansegruppemøte

Sendt arbeids- og referansegruppe

Sendt arbeids- og referansegruppe

Behandlet i programstyret

Publisert på Direktoratets hjemmesider

5. mars
Versjon 0.75

23. mars
Versjon 0.95

13. april
Versjon 0.99

23. april
Versjon 1.0

Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

April 2018



Helse-dataprogrammet
Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

April 2018



Direktoratet for e-helse
Helse-dataprogrammet
Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

April 2018



Direktoratet for e-helse
Helse-dataprogrammet
Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen

April 2018



0.95-versjonen av KVVU-rapporten fikk 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

Helsesdataprogrammets 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

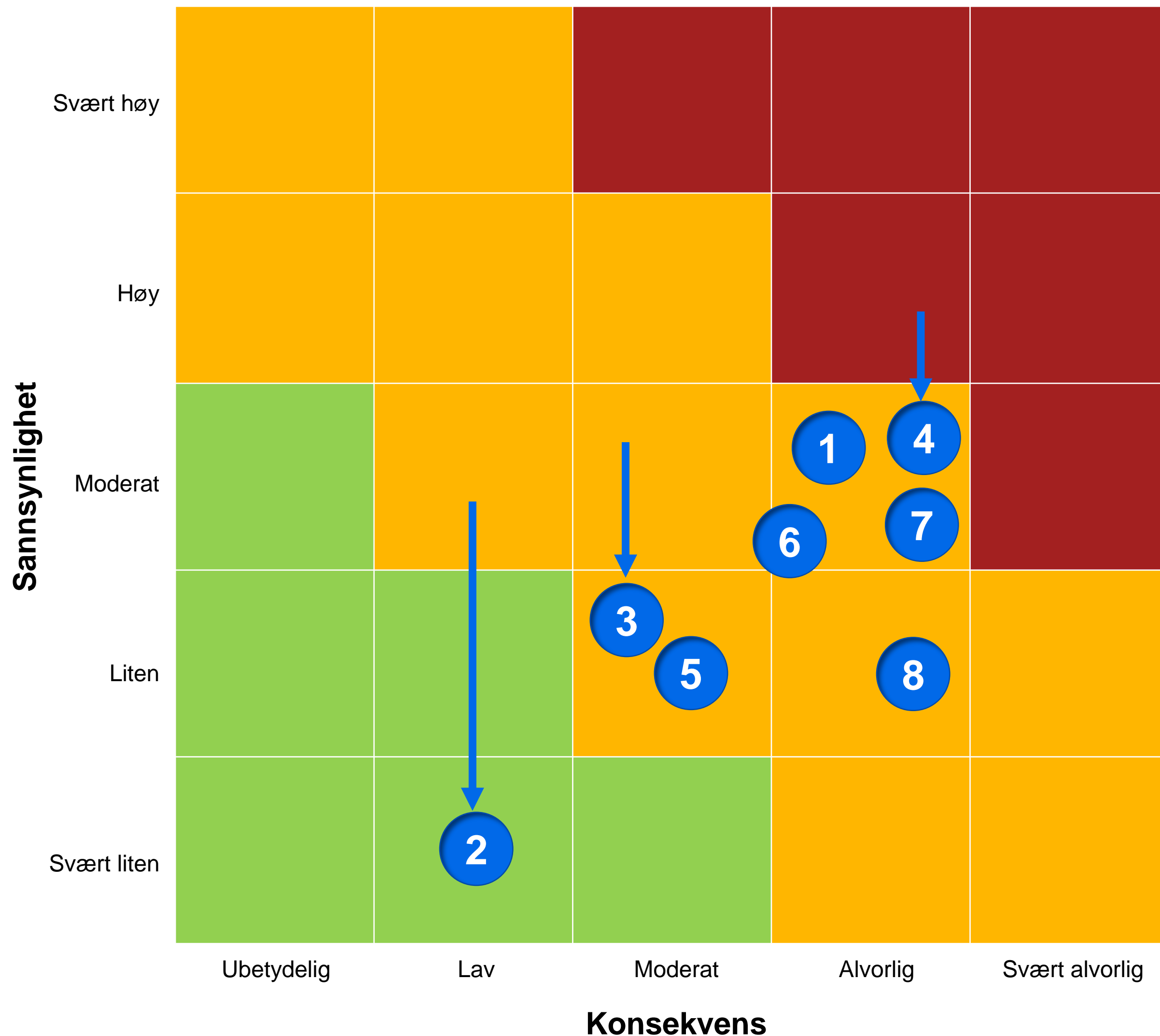
- HDP har pågående og planlagte initiativ som skal bidra til redusert innrapporteringsbyrde
- HAP skal ikke bidra til økt innrapporteringsbyrde
- Gjennom analyser på tvers av datakilder bidrar HAP til redusert duplisering av data
- E-helse jobber med standardisering for å redusere overlappende kodeverk og ulik bruk av standarder



Overordnet status

Status-indikator	Forrige	Status	Tendens	Kommentar
Overordnet status				<ul style="list-style-type: none"> • God fremdrift ift plan på alle aktiviteter. • Risiko redusert ytterligere.
Økonomi				<ul style="list-style-type: none"> • Grønt på økonomi for 2018. • Full finansiering av programmet etter 2018 er uavklart ift behov
Ressurser				<ul style="list-style-type: none"> • Programmet har i hovedsak tilstrekkelig ressurser.
Fremdrift				<ul style="list-style-type: none"> • Tilfredsstillende fremdrift på alle aktiviteter. • Fremdriftsplanene er fortsatt ambisiøse og vurderes kontinuerlig ift ressurser og kvalitet.
Kvalitet				<ul style="list-style-type: none"> • Fortsatt noe usikkerhet relatert til interessentenes oppfatning av kvalitet på leveransene
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"> • Langsiktig, full finansiering

Risikovurdering Helsedataprogrammet



	Risikoelementer
1	Manglende finansiering av programmet etter 2018 (omformulert)
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	Manglende fokus på datakvalitet i registrene vil kunne hindre måloppnåelse i Helsedataprogrammet

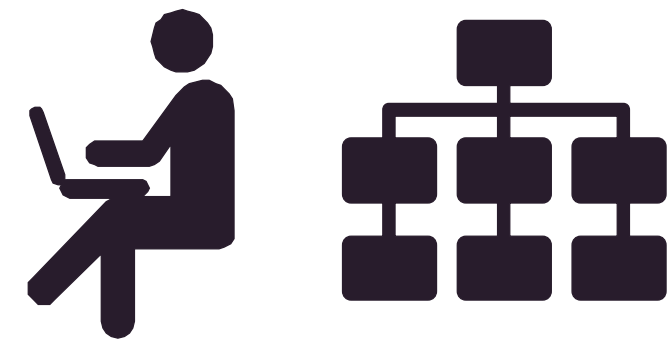
Programmets styringsdokument blir oppdatert

- Oppdatere oversikter og planer i tråd med prosjektenes leveranser og tidsplaner.
- Omformulert og redusert risiko for flere av usikkerhetselementene.
- Formuleringer og tall om finansiering oppdateres i henhold til beslutningen om at programmet skal få 50 MNOK årlig fra Forskningsrådet i hele programperioden.
- Oppdatering av navn på deltagere i ulike grupper i programstrukturen.

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Organisasjonsutviklingsprosjektet består av 4 delprosjekter



Forvaltningsorganisasjon

Effektiv og trygg forvaltning og drift av helseanalyseplattformen

- Styringsmodell
- Organisering av forvaltningsorganisasjon
- Prosesskartlegging – roller og ansvar
- Rettslig grunnlag og dataansvar



Bedre koordinering av registerfeltet

Bedre samhandling mellom aktørene

- Modell for porteføljestyring 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



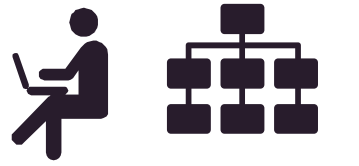
Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering

Oppdragstekst til direktoratet

Tillegg til tildelingsbrev, 19. februar 2018



- ✓ Utrede alternative løsninger for;
 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.

- ✓ Frist for endelig rapport **1. oktober** og statusrapport **20. juni**.

Ansvar og oppgaver må kunne tillegges gradvis i takt med utviklingen for å oppfylle følgende forslag til absolutte krav til organisatoriske modell:

- 1 Gi enklere og raskere tilgang til helsedata
- 2 Gi bedre oversikt over helsedata som finnes
- 3 Være det primære kontaktpunktet for all 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

Alternativer til modell vil vurderes opp mot et sett av evalueringskriterier

Strategisk måloppnåelse

- I hvilken grad gir organiseringen økt bruk av helsedata og en god utnyttelse av mulighetene med HAP?
- I hvilken grad er organiseringen fleksibel for endringer i behov?
- I hvilken grad understøttes norsk forskning og næringsliv?

Gjennomføringsrisiko

- Juridisk, teknisk, organisatorisk kompleksitet i løsningen
- Hvor stor risiko ligger det i selve gjennomføringen av endringer?

Personvern og tillit

- I hvilken grad understøtter organiseringen et godt personvern?
- I hvilken grad er organiseringen av tilgangsføreren og HAP tillitsvekkende blant innbyggere, helsepersonell, registerforvaltere og forskere?

Kostnad

- Hvilke estimerte kostnader er forbundet med de organisatoriske tiltakene?
- Hva er estimerte kostnader på sikt?
- I hvilken grad gir organiseringen insentiver til kostnadseffektiv drift?
- I hvilken grad er organiseringen egnet til å gi ekstern finansiering til løsningen?

Foreløpige dimensjoner og alternativer i modell for forvaltningsorganisasjon

UTKAST

	A.	B.	C.
Dimensjoner	Styringslinjer som inngår i modellen	Felles eller separat tilgangsforsvalter ift forvaltningsorganisasjonen for HAP	Funksjon og omfang
Alternativer	HOD	Felles organisasjon	Liten
	KD	Separat organisasjon	Medium
	NFD		Stor
	FIN		

Juridiske problemstillinger i utredning av ansvar og roller knyttet til dataansvar

1

Hvem har dataansvar for personopplysninger som lagres på HAP?

- For datakopi
- Felles ansvar for datakopien
- For master av nye datakilder

2

Hva er en tilgangsforsvalters ansvar?

- For koblede filer eller datafiler som skal tilgjengeliggjøres

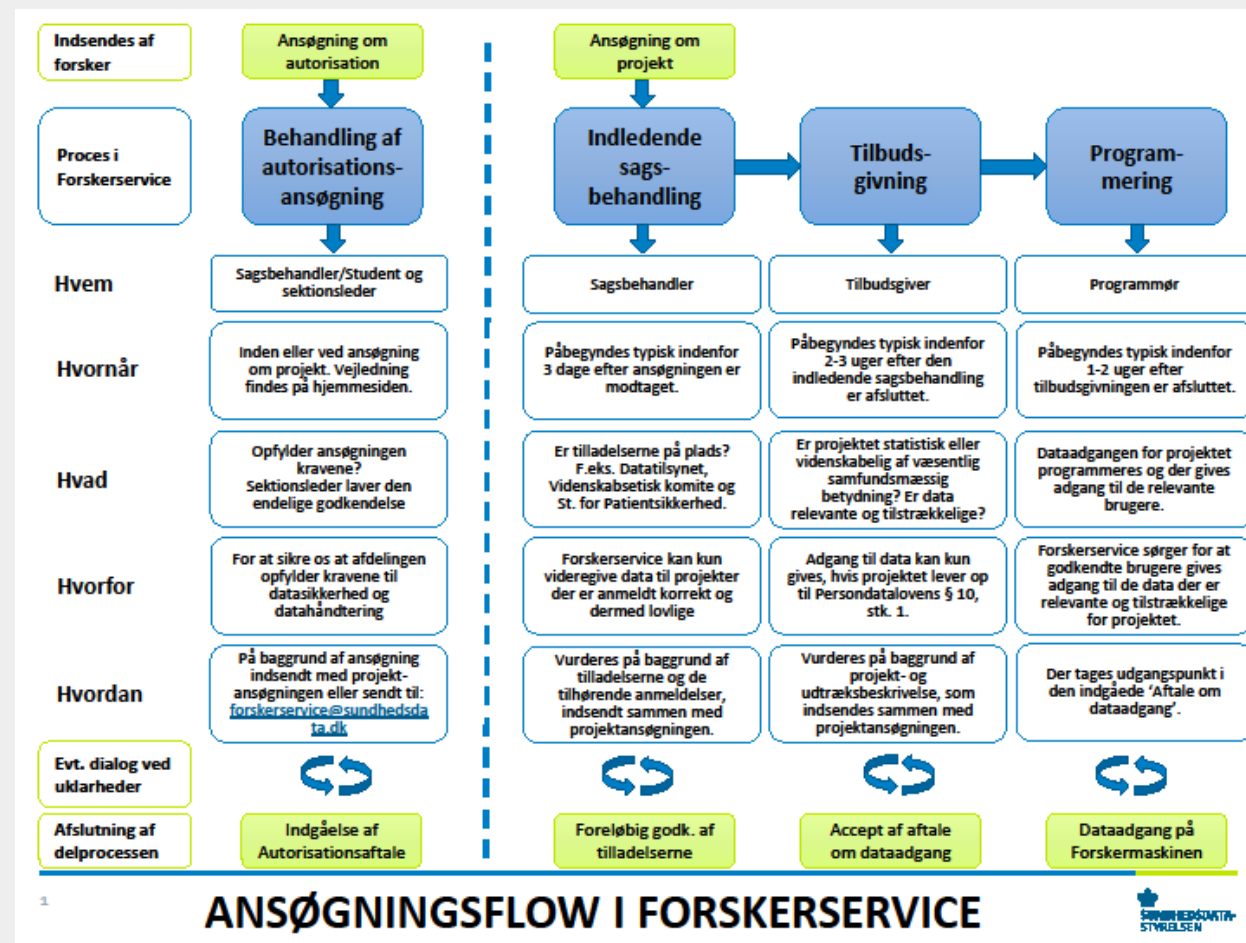
3

Hva innebærer det at tilgangsforsvalter skal ha vedtakskompetanse?

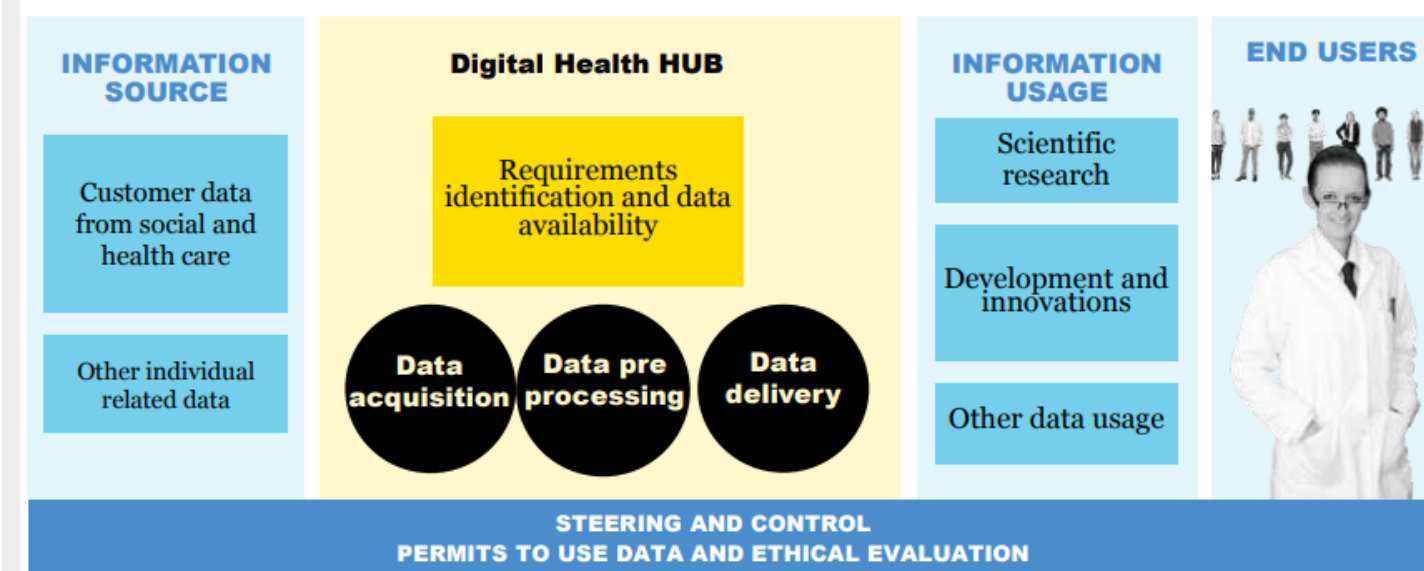
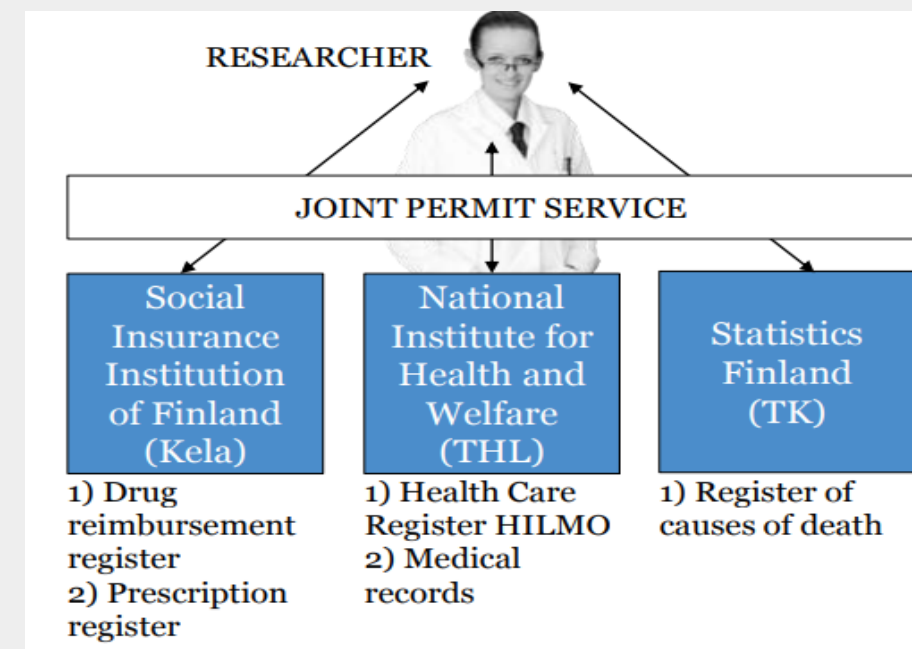
- Sette vilkår for bruk av opplysninger
- Pålegge dataansvarlig å tilgjengeliggjøre data
- Vil være et forvaltningsvedtak med krav til saksbehandling og klageadgang

Det er flere av våre naboland som har lignende pågående prosjekter....

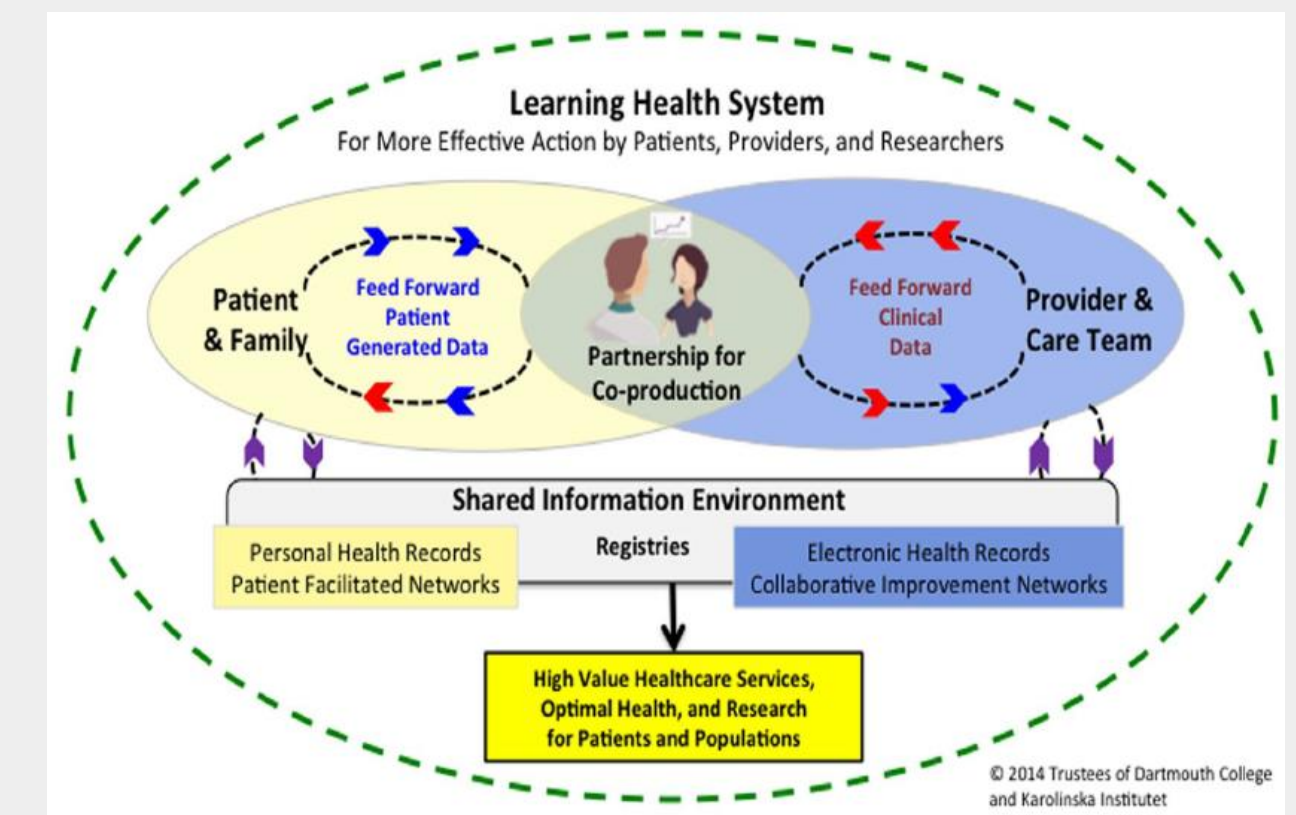
Forskermaskinen i Danmark



Digital Health HUB i Finland



RUTH-prosjektet i Sverige



....en god dialog og samarbeid med de nordiske landene – og andre relevante land - er dermed viktig

Foreløpige vurderinger

1. Styringslinje HOD
2. Ett kontaktpunkt og en myndighet
3. Koordinering mot REKs mandat og saksbehandling
4. Etablering av autorisasjonsløsning for tilgang til plattformen
5. HAP FO bør være dataansvarlig for personopplysninger på HAP
6. Endringer i dataansvar og vedtakskompetanse krever regelverksutvikling
7. Trinnvis utvikling av funksjoner
8. Behov for overgangsordninger og interimorganisering for blant annet håndtering av søknader
9. Behov for videre utredning og detaljering etter 1. okt

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Oppdraget fra HOD februar 2018

Oppdrag

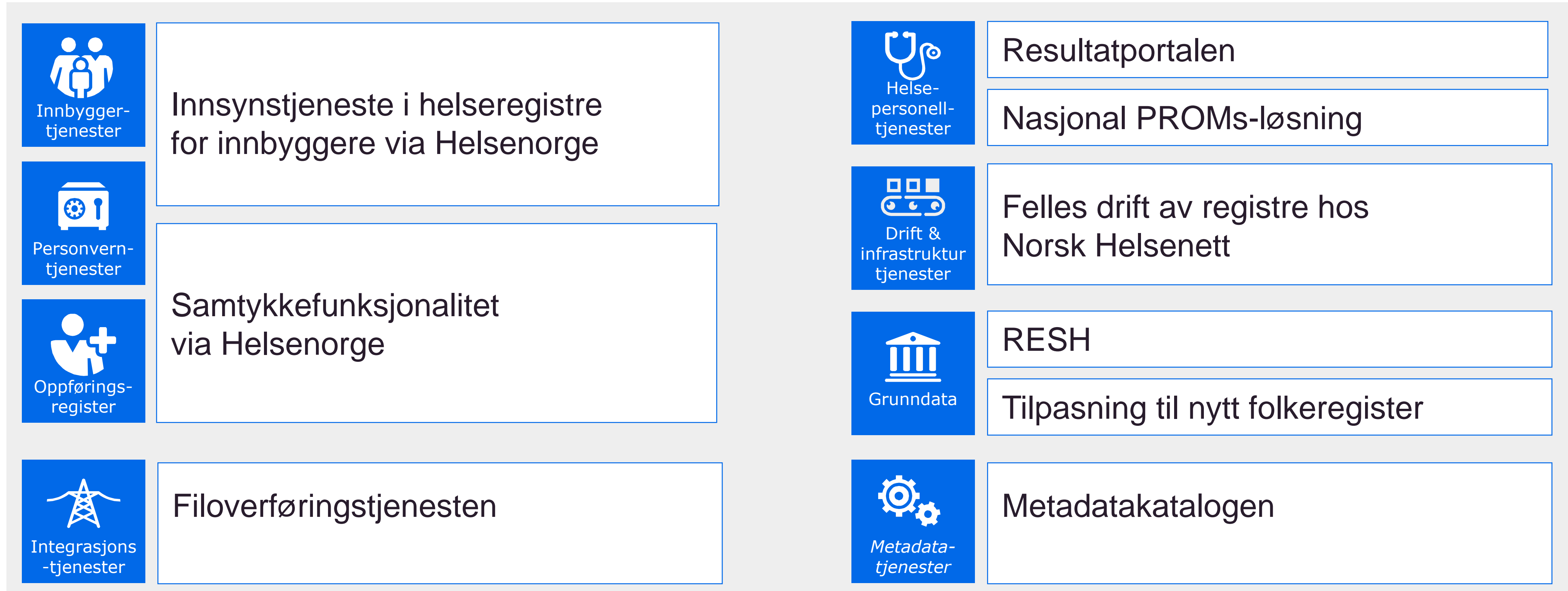
- Beregne kostnadene for de syv fellestjenestene
- Anslå hvordan forslaget fra 3. okt. 2017 vil slå ut for ulike type registre
- Vurdere justeringer i modellen
- Plan for innføring av finansieringsmodellen

Sentrale spørsmål i arbeidet

- Hvilke tjenester skal være obligatoriske og valgfrie?
- Skal en fordelingsnøkkel være fast eller variabel (basert på bruk)?
- Hvilken fordelingsnøkkel skal benyttes?

Frist 1. oktober 2018

Fellestjenesteområder og tilhørende løsninger som leveres



Gevinster av tjenester i obligatorisk finansieringsmodell



Innsyns- og samtykketjenester på Helsenorge
Filoverføringstjenesten



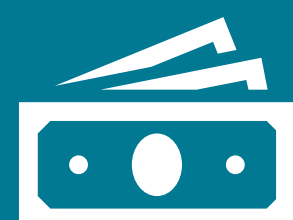
Tidsbesparelser

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



Informasjonssikkerhet og personvern

- Styrket innbyggerrolle i forvaltning av egne personopplysninger
- Samsvar med personvernforordningen
- Økt informasjonssikkerhet
- Økt tillitt til registrene i befolkningen



Reduksjon av direkte kostnader

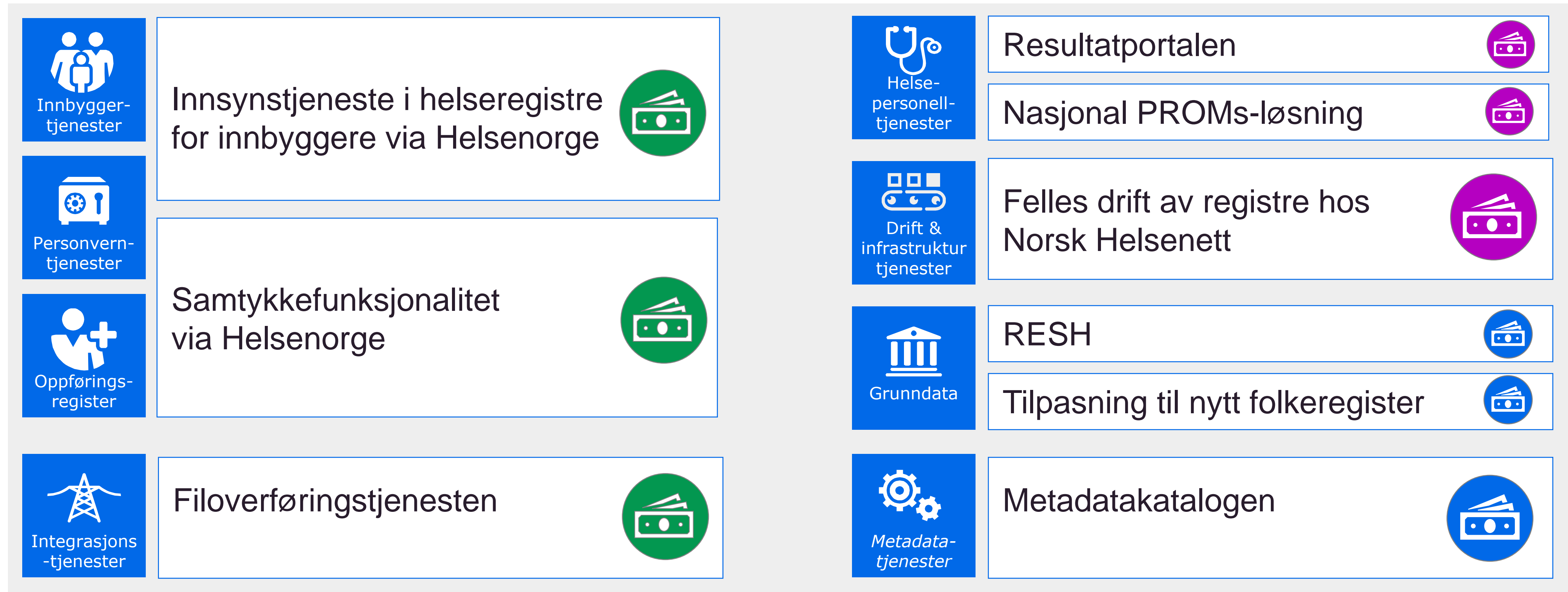
- Forsending av data, herunder porto, minnepinner mv.
- Evt. egne IT-løsninger med tilsvarende funksjonalitet



Økt leveransequalität

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

Forslag til finansiering av fellestjenestene



Foreslått som del av obligatorisk finansieringsmodell for registrene.



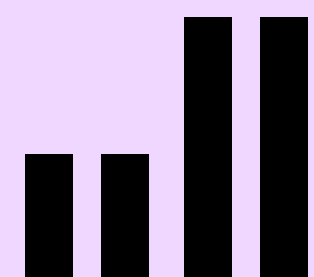
Foreslått finansiert kun av de registrene som tar det i bruk (via NHN).



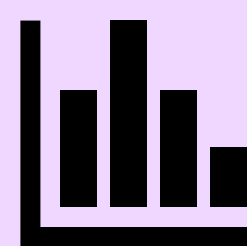
Foreslått finansiert av direktoratet for e-helse.

Alternative fordelingsnøkler:

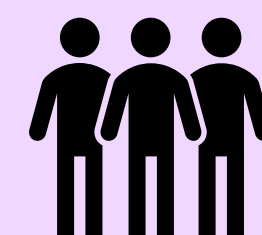
Flat sats
(differensiert
per register)



Budsjett



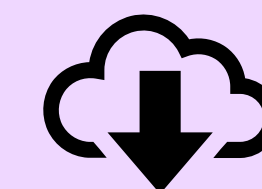
Antall
ansatte



Antall
innsynskrav



Antall
utleveringer



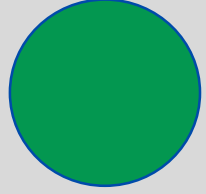
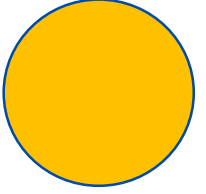
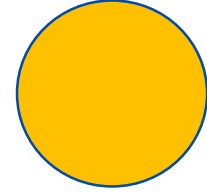
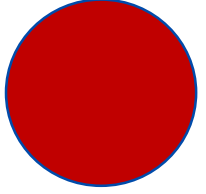
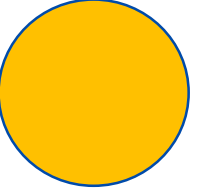
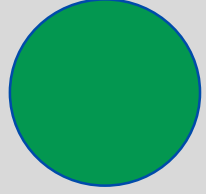
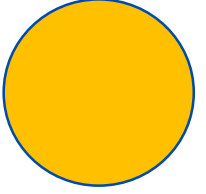
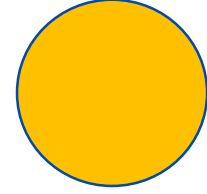
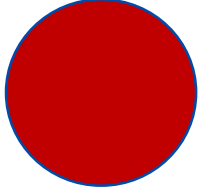
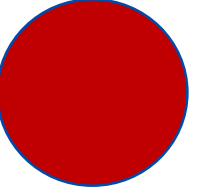
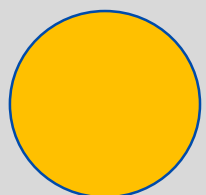
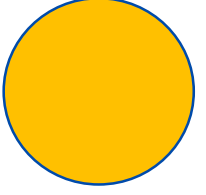
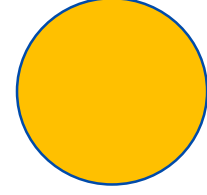
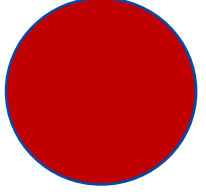
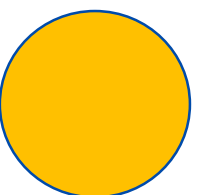
Hvilken fordelingsnøkkel skal benyttes?

Kriterier for beregningsgrunnlag (forenklet)

- **Entydig:** størrelsen som brukes som beregningsgrunnlag er tydelig definerbar og avgrenset
- **Enkelt:** beregningsgrunnlaget er forutsigbart, og enkelt å innhente og fordele mellom partene
- **Rettferdig:** beregningsgrunnlaget reflekterer bruk av tiltakene på en god måte

Sammenligning av alternativer for fordelingsnøkler

	Flat sats (differensiert per register) 	Budsjett 	Antall ansatte 	Antall innsynskrav 	Antall utleveringer 
--	---	--	---	---	--

Entydighet					
Enkelthet					
Rettferdighet					

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Oppdraget fra HOD

Oppdrag

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

Vår forståelse

- Etablere modell for porteføljestyring:
 - Etablere et porteføljestyre
 - Legge noen av registrenes IT-prosjekter i en portefølje, dvs. prosjekter som er hensiktsmessig å prioritere på tvers
 - Utarbeide prosesser for prioritering på tvers, inkludert kriterier for prioritering

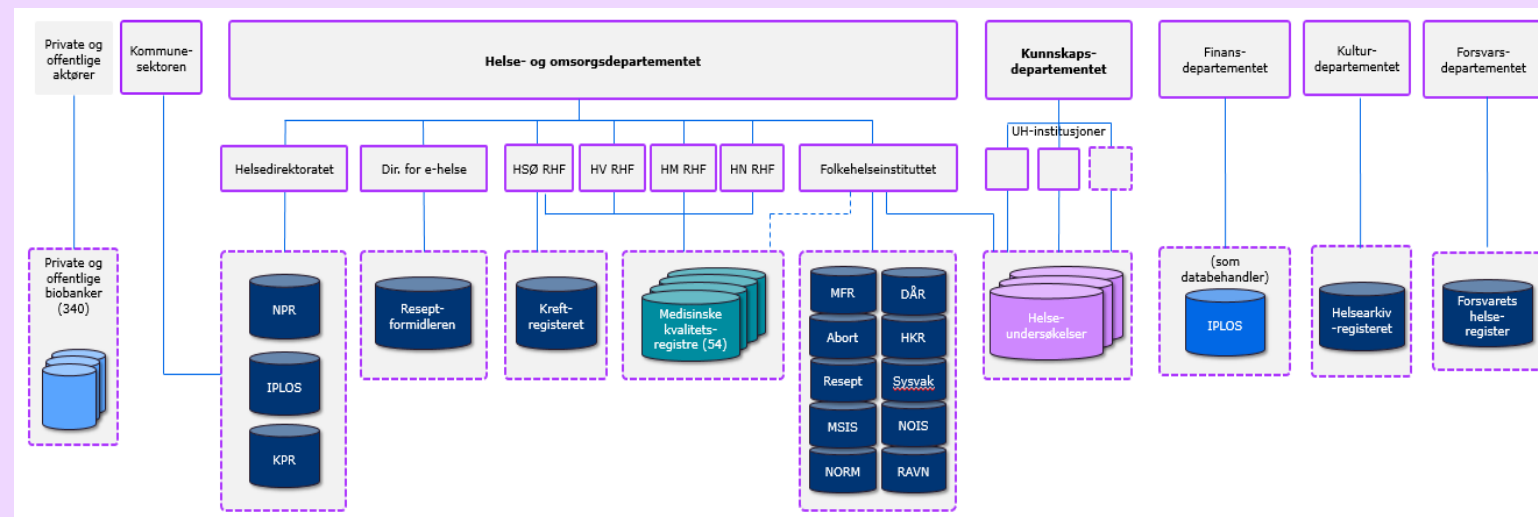
Viktig avklaring

- Hvor stor andel av registrenes porteføljer som legges i felles portefølje må avklares
- Aktørene vil bli involvert i dette arbeidet

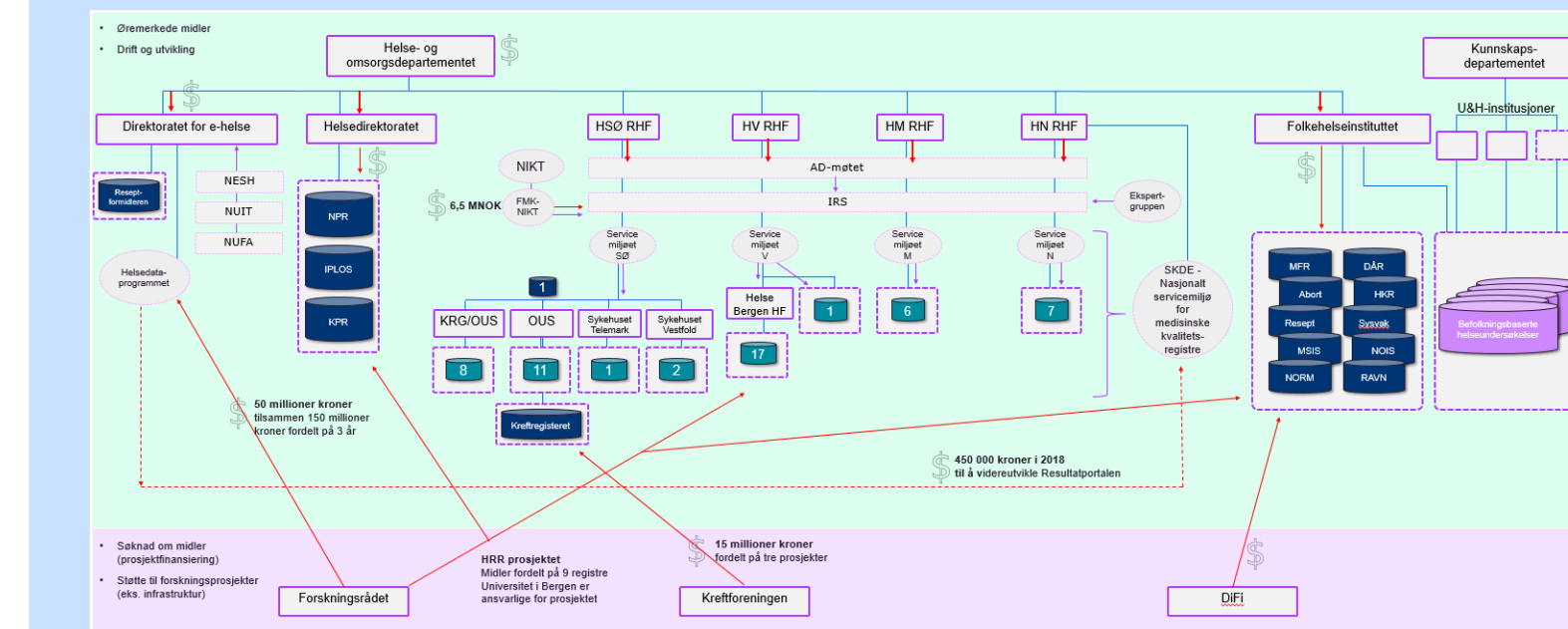
Frist: 31. desember 2018

Vi har kartlagt nåsituasjonen for organisering, finansiering og samarbeidsfora for helseregistrene

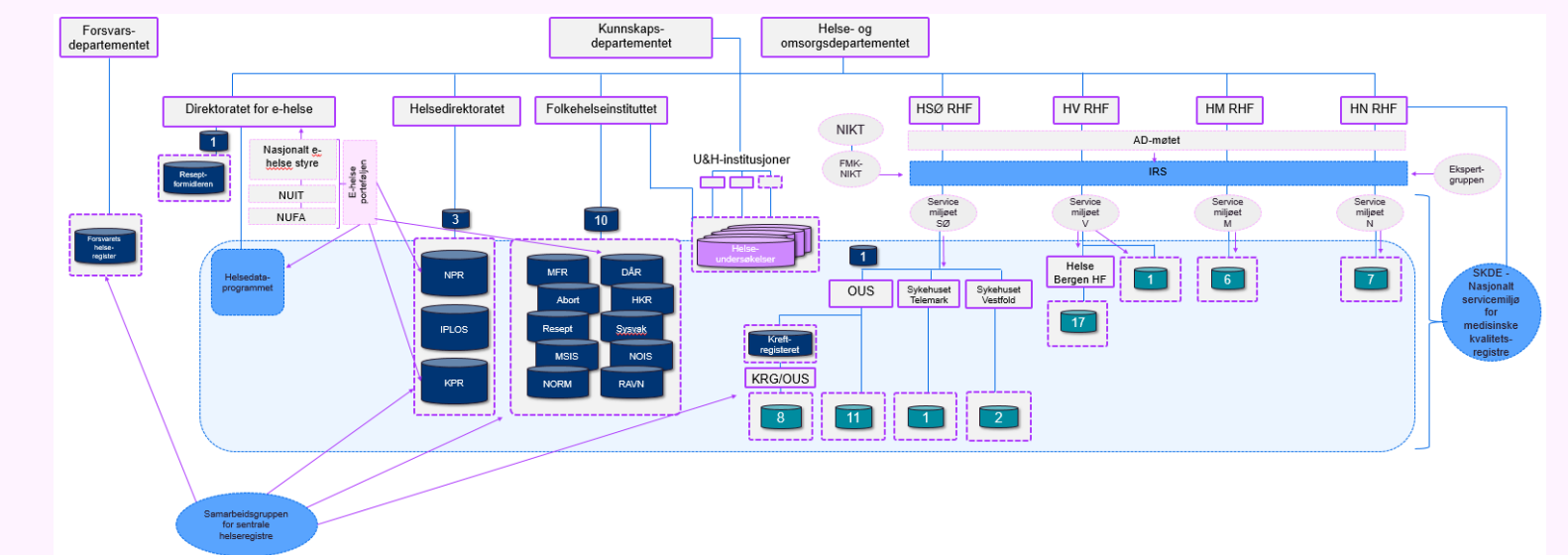
Overordnet organisering



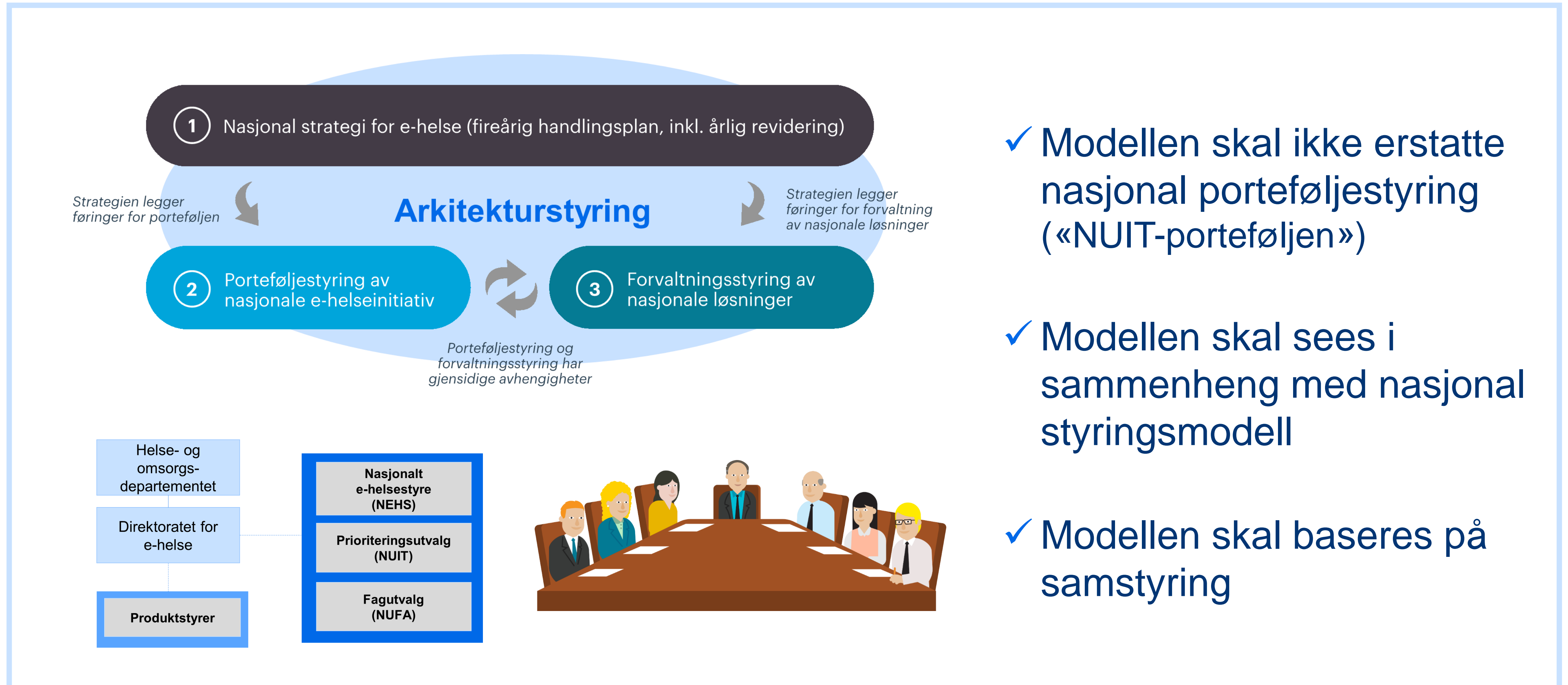
Finansiering



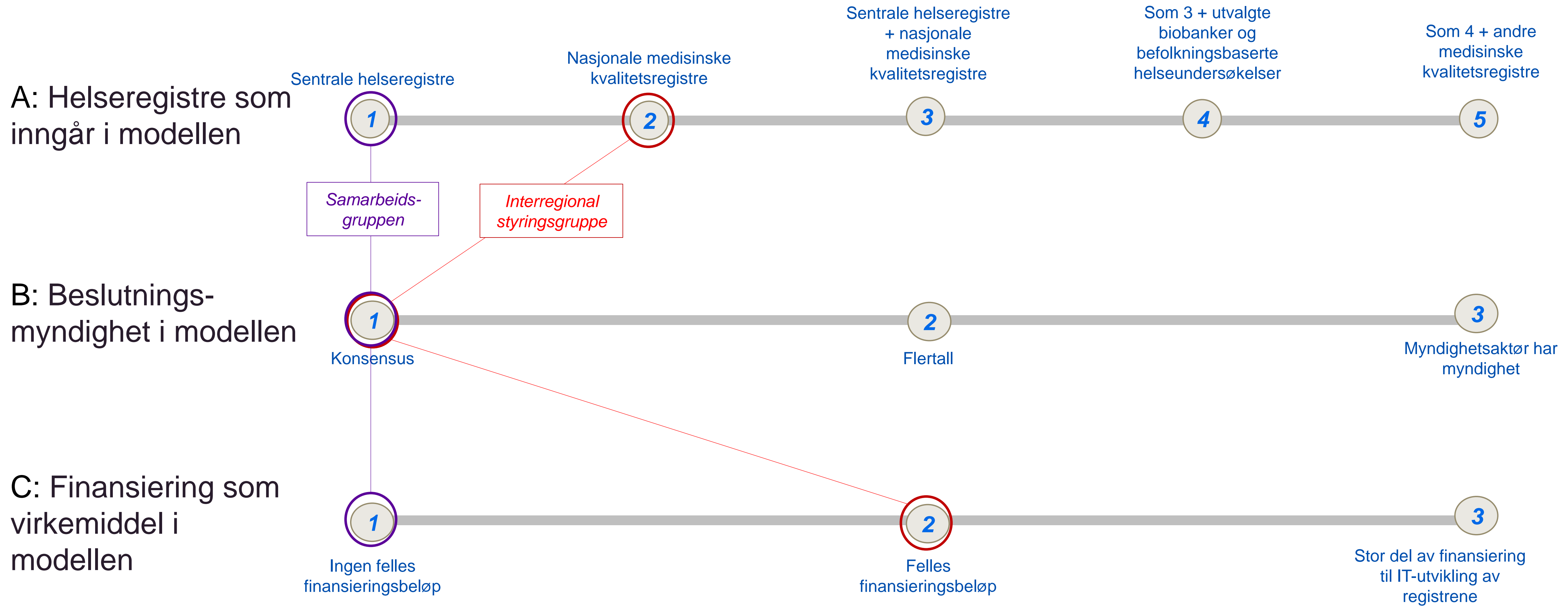
Samarbeidsfora



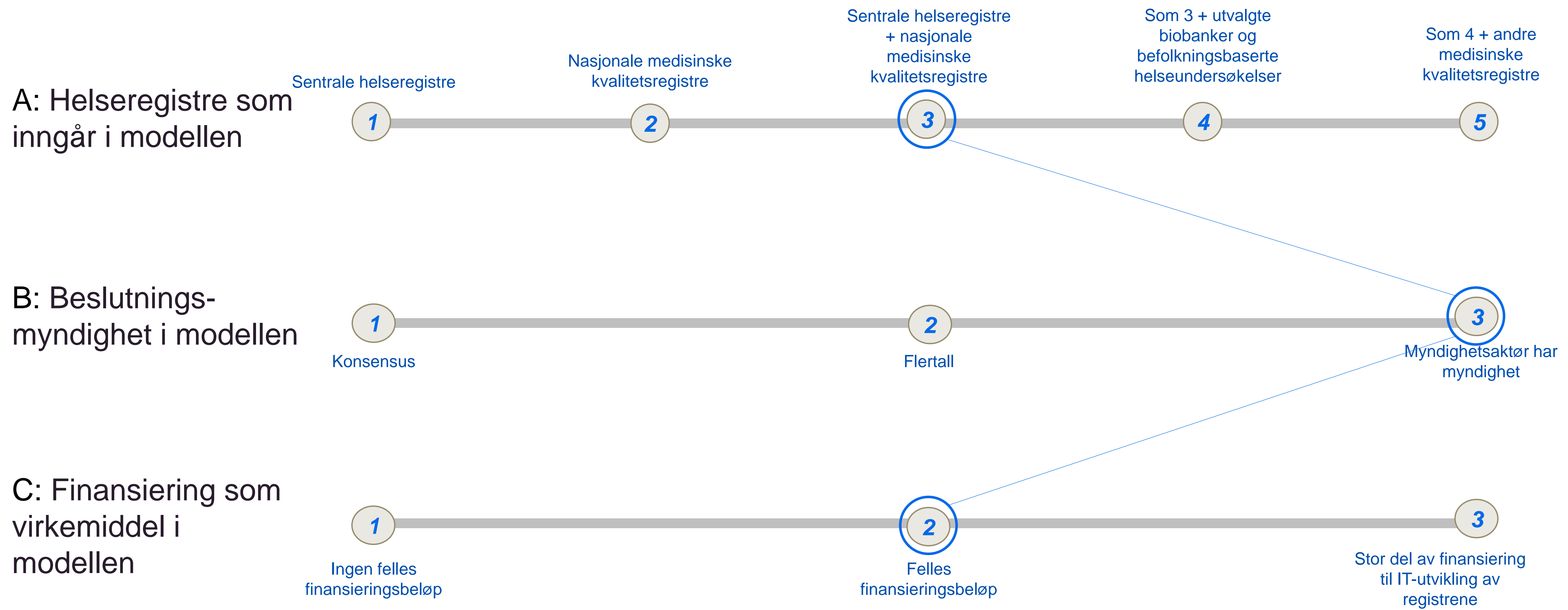
Rammevilkår for modell for porteføljestyring



Dimensjonerende faktorer og dagens samarbeidsfora



Forslag til modell for porteføljestyring av helseregistre



Beskrivelse av modell og spørsmål til drøfting

	Beskrivelse	Spørsmål til drøfting
A	Modellen skal omfatte sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre	1. Bør sentrale helseregistre som ikke er underlagt HOD være med? 2. Bør noen helseundersøkelser være med?
B	Modellen er rådgivende overfor en myndighetsaktør som har myndighet til å ta endelig beslutning om prioriteringer	3. Hvem bør ha myndighetsrollen? 4. Hvordan kan aktørene eskalere ved uenighet?
C	Modellen forvalter et felles finansieringsbeløp	5. Hvilke midler bør modellen håndtere? a. «Nye» midler fra f.eks. NFR b. «Felles» midler i HDP? c. Midler fra registrene?

Hva skal modellen bidra til å realisere?

Omfang: Lite

Modellen skal koordinere IT-utvikling for å bidra til realisering av et delområde innenfor HDPs mandat (eks. fellestjenester)

Eksempel:

Koordinering av IT-utvikling som er relevant for fellestjenester

Omfang: Stort

Modellen skal koordinere IT-utvikling for å bidra til realisering av registrenes langsiktige utviklingsretning i henhold til nasjonal e-helsestrategi

Eksempel:

Koordinering av den generelle IT-utviklingen på registerfeltet

Videre prosess

- Foreslått modell legges frem for Helsedataprogrammets programstyre 18.juni
- 1:1 møter med registerledere og/eller –eiere innen utgangen av august
- Involvering av referansegruppen og programstyret til høsten
- Oppdraget leveres i løpet av 2018

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Hersedataprogrammet fikk 13.04.2018 programstyrets tilslutning til konsept 7 – Analyseøkosystem som anbefalt konsept for Helseanalyseplattformen.

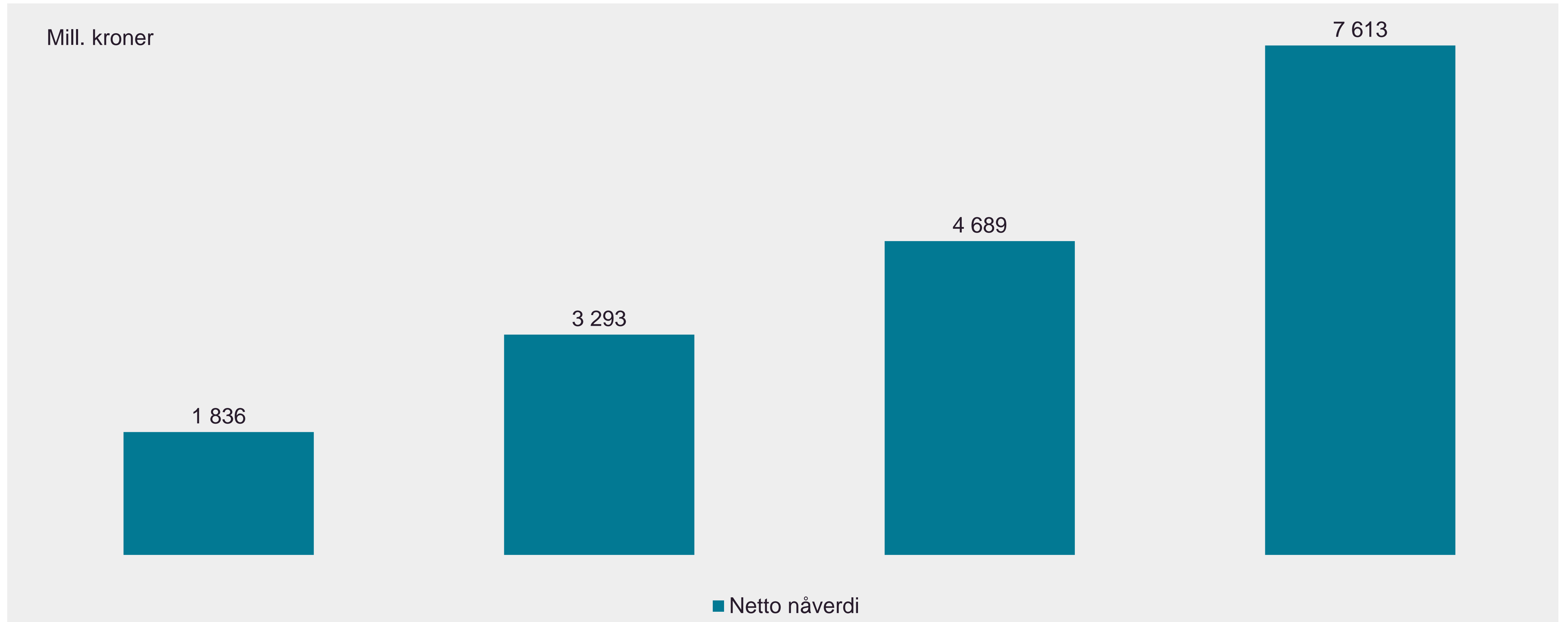
Helseanalyseplattformen – realiseres som analyseøkosystem



Anbefalingen bygger blant annet på den samfunnsøkonomiske analysen av Helseanalyseplattformen



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



Foto: Siri Øverland Eriksen

VIS BILDEKST

– 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

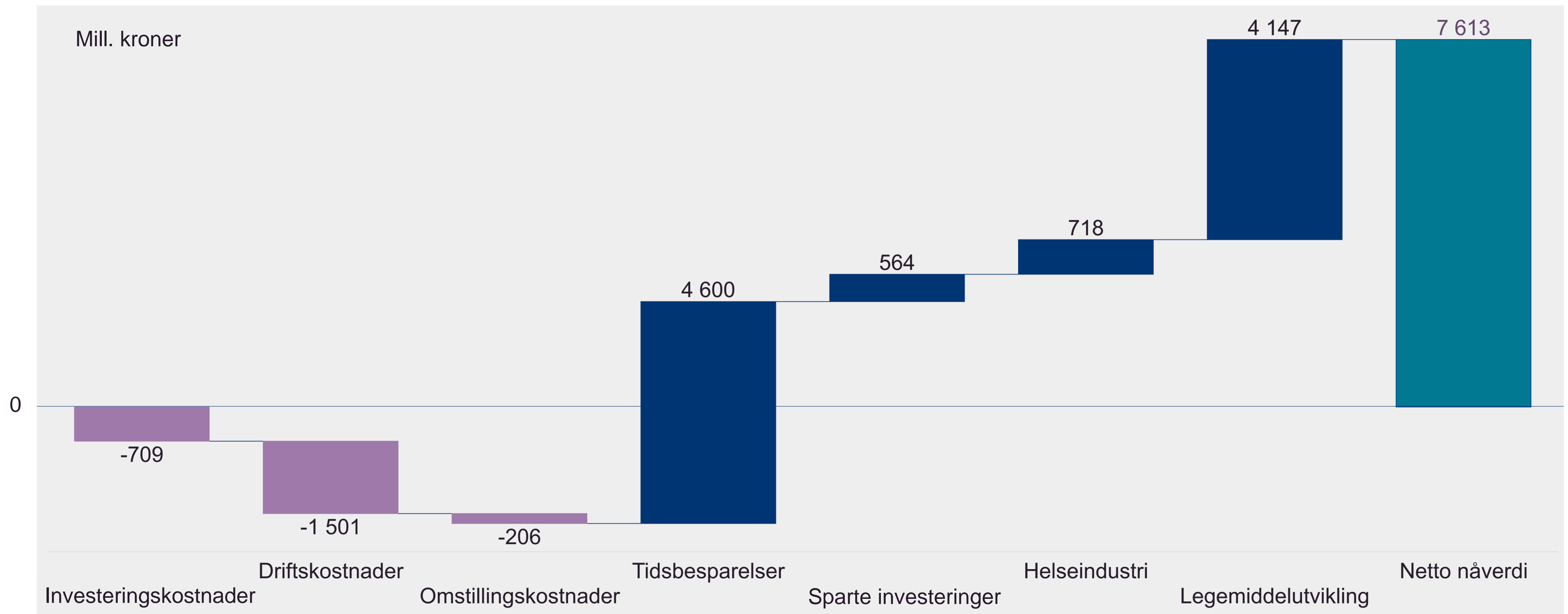
979 MNOK

Erstatningsutbetalinger etter feilbehandling i 2017

1 860 MRD

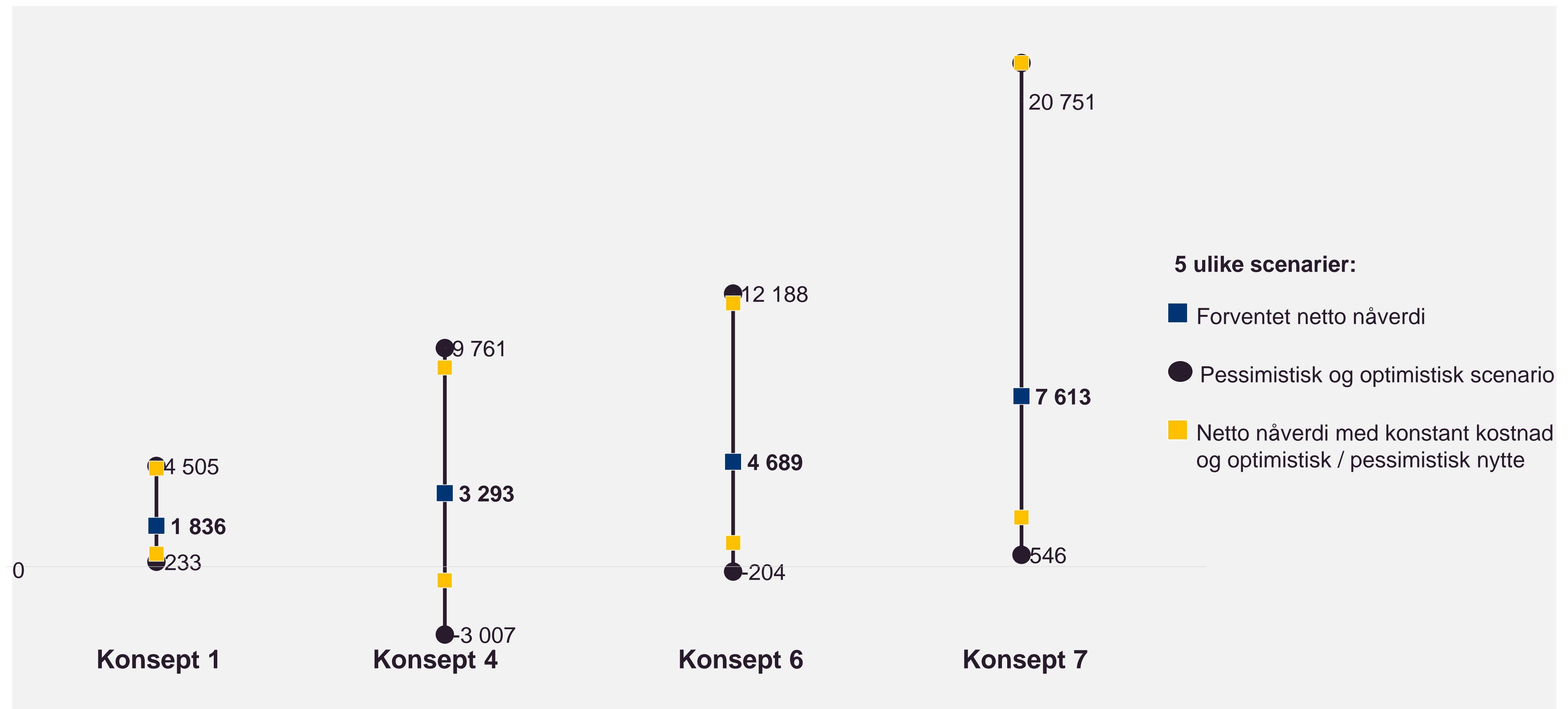
Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker i 2013

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



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

Prosjekt- og gjennomføringsrisikoen ved konsept 7 er middels til høy

Noen sentrale risikoelementer

Svært ambisiøst målbilde

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

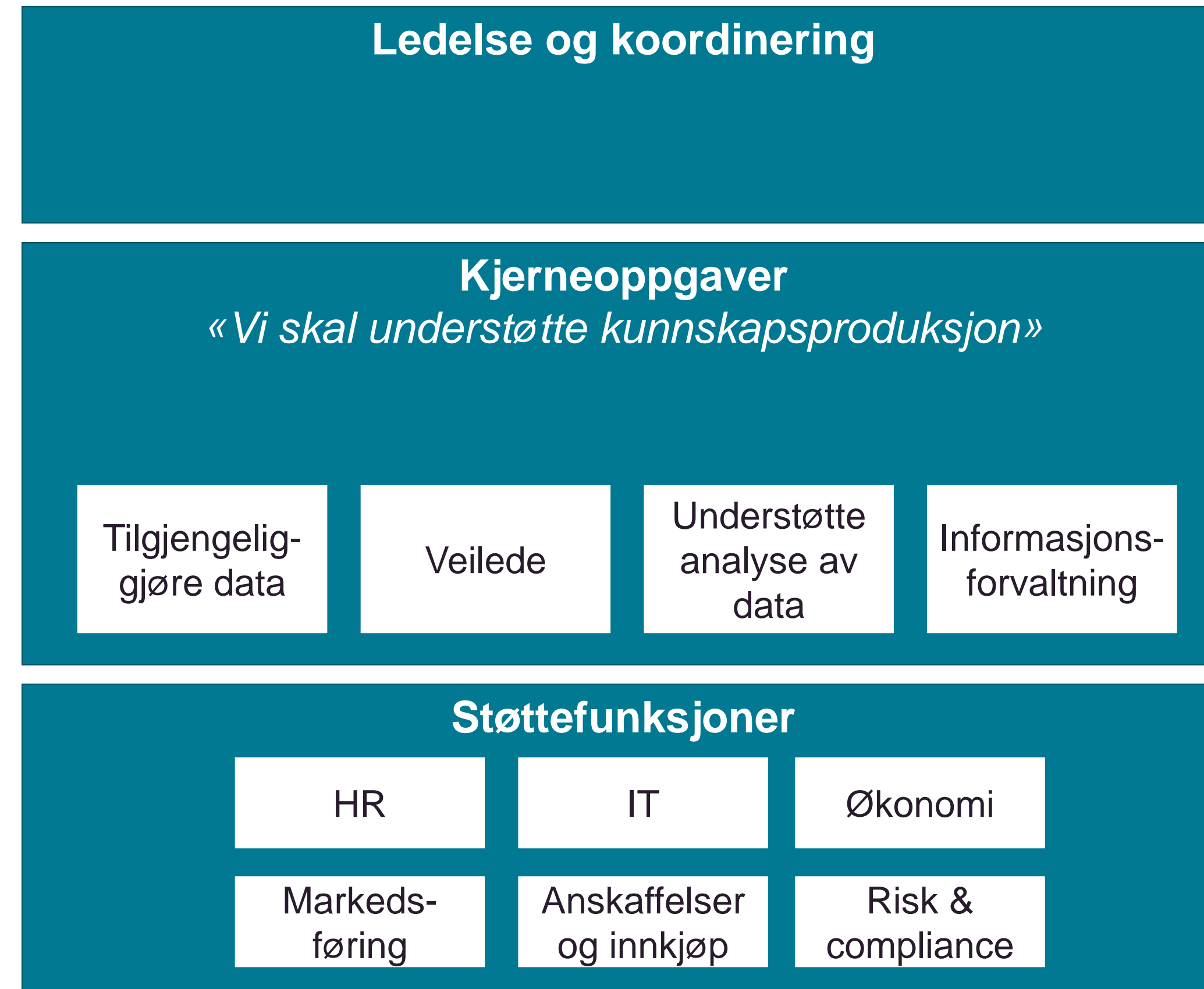
Tett dialog med berørte departementer

Helseanalyseplattformen er ferdig med konseptfasen, og vi er nå helt i starten av planleggingsfasen



- Hvilke rammebetingelser og sentrale forutsetninger ligger til grunn for videre arbeid?
- Hvordan skal vi implementere konseptet?
- Når skal vi implementere konseptet?
- Hva kreves for å implementere konseptet?

Forretningskapabiliteter for Helseanalyseplattformen

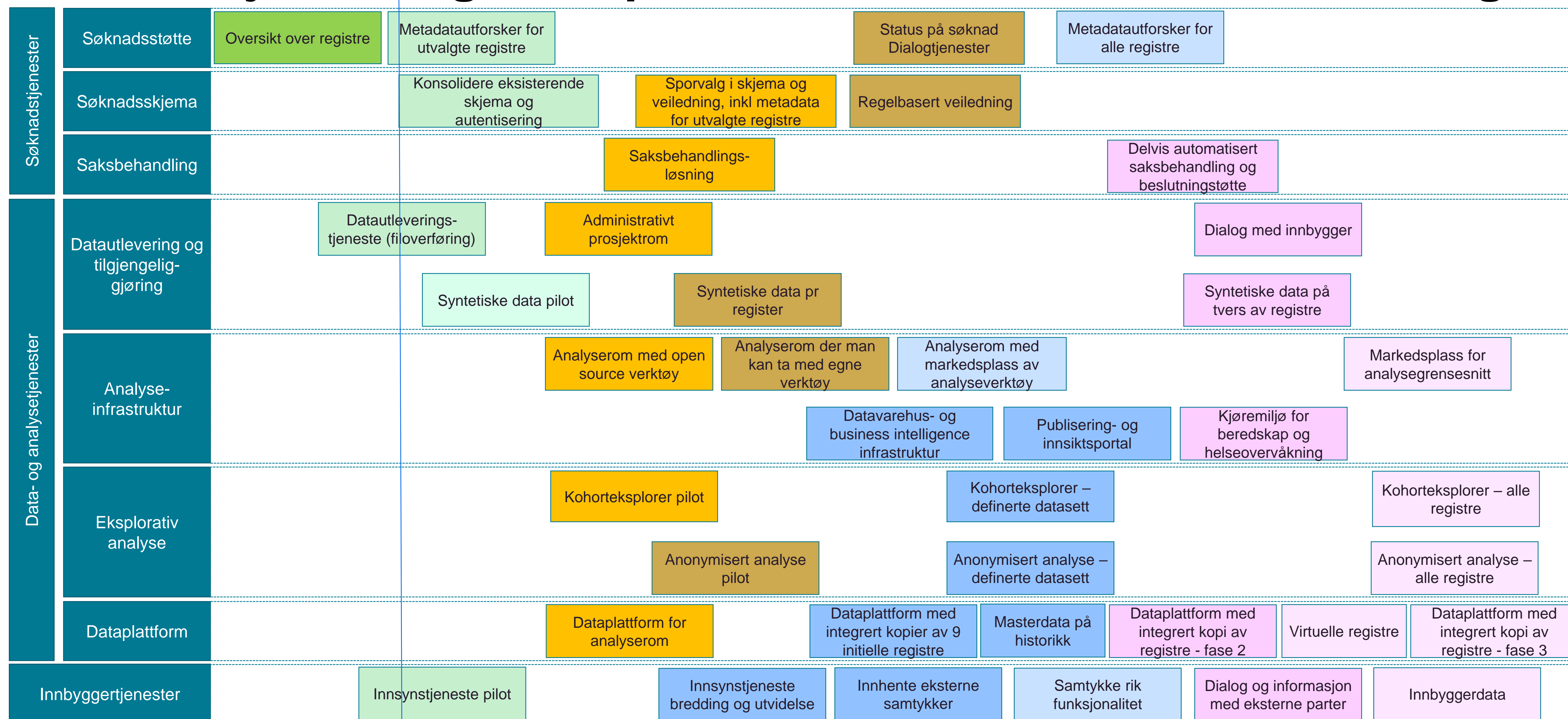


Forretningskapabiliteter kan uttrykkes gjennom organisasjon, prosesser, funksjonalitet/teknologi og informasjon/data

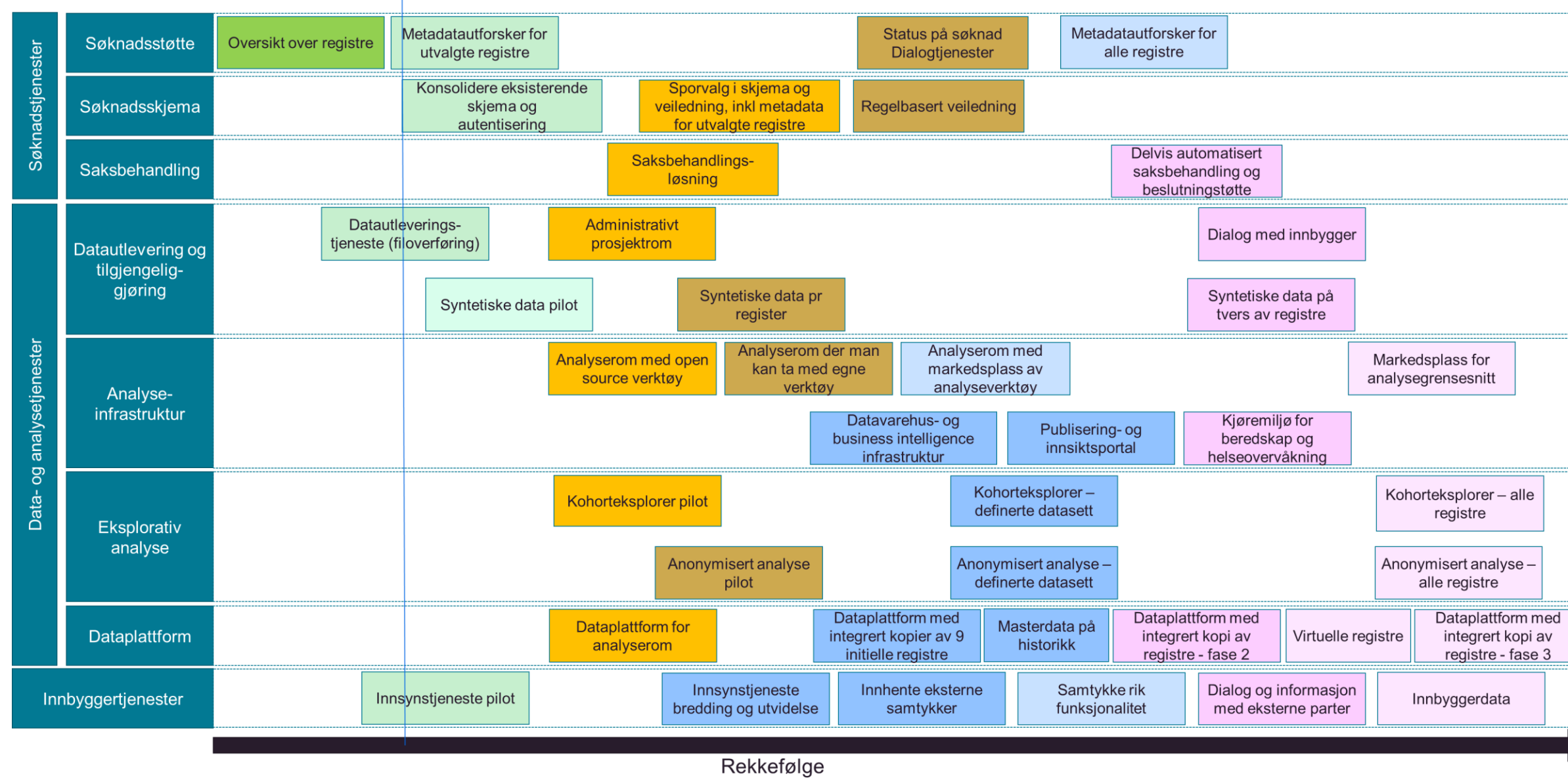
Følgende prinsipper ligger til grunn for realiseringsstrategien av Helseanalyseplattformen

- 1 Helseanalyseplattformen skal implementeres **stegvis** både når det gjelder funksjonalitet og datakilder
- 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 Det må etablering en grunnmur i form av en **dataplattform**
- 5 Nye søknadstjenester må dekke et **bredt spekter** av datakilder selv om Helseanalyseplattformen ikke inkluderer disse datakildene
- 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

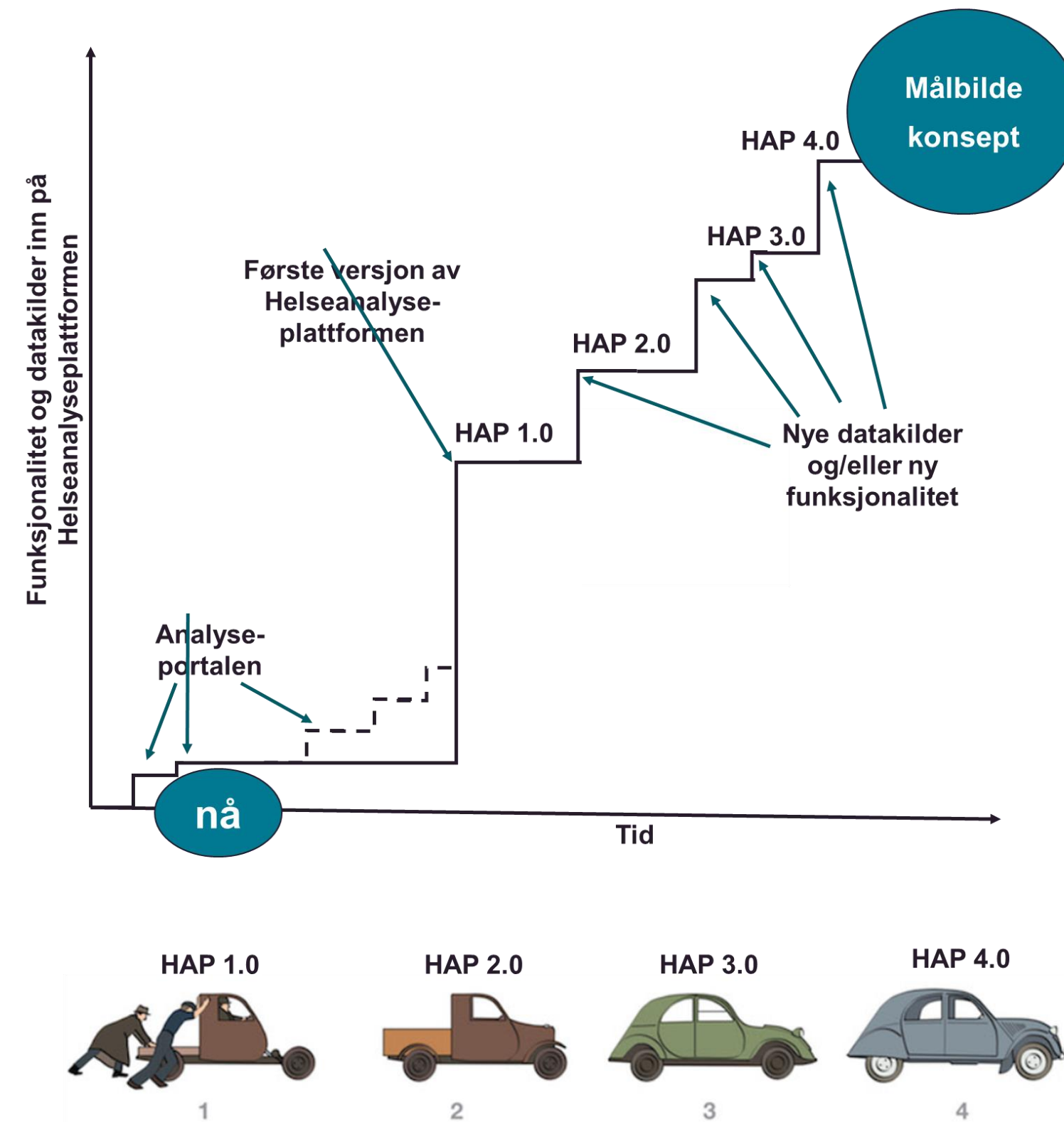
Funksjonelle egenskaper til HAP brutt ned i forv. rekkefølge



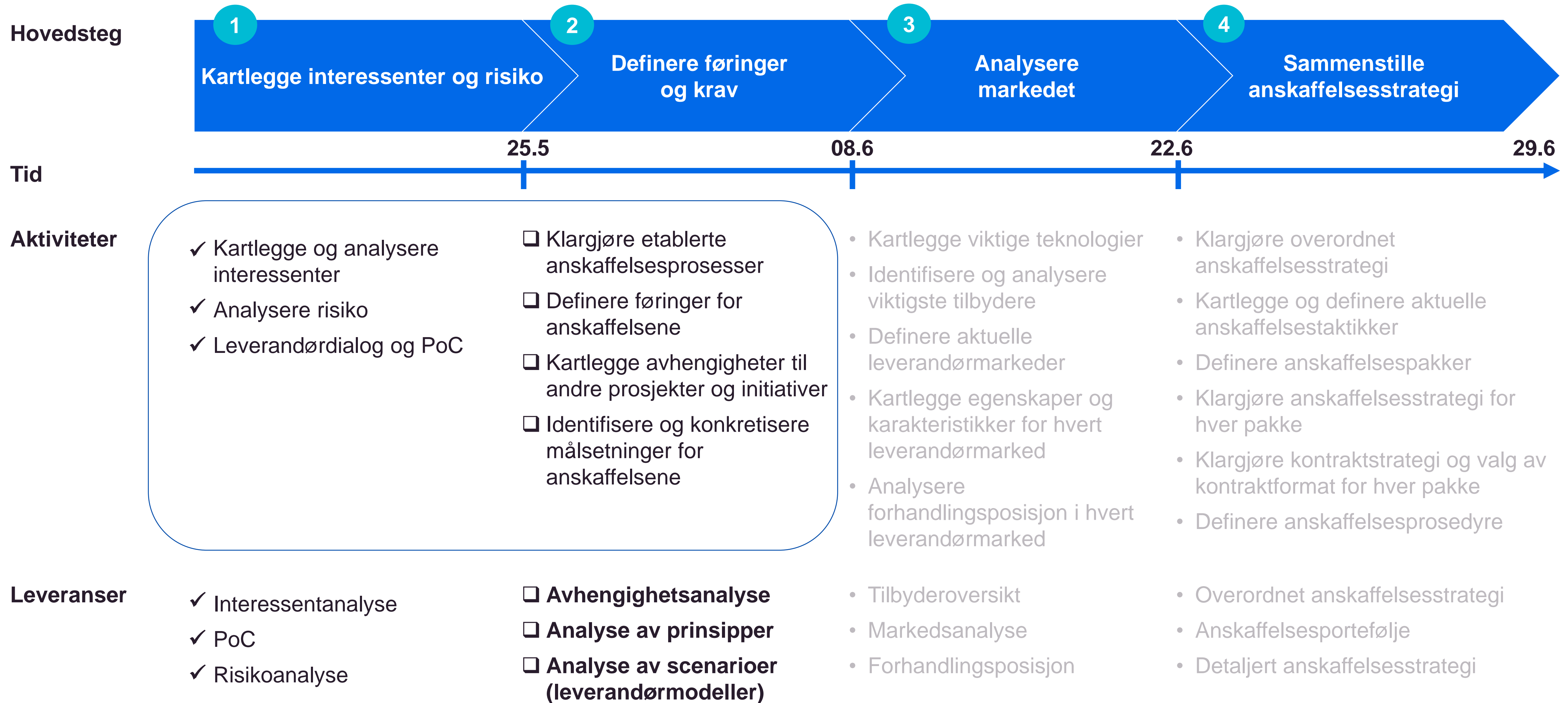
Gjennomføringsstrategi – prosess for anskaffelse



Side 55



Prosess for utforming av anskaffelsesstrategi





Anbefalingen av KVVU-en 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. Tilgangsføringsfunksjon utredes separat
 - 6 Det jobbes videre med **innrapportering** og **datakvalitet** primært gjennom andre initiativ
-  Vurdert som mest relevante for vurdering av anskaffelsesmodell

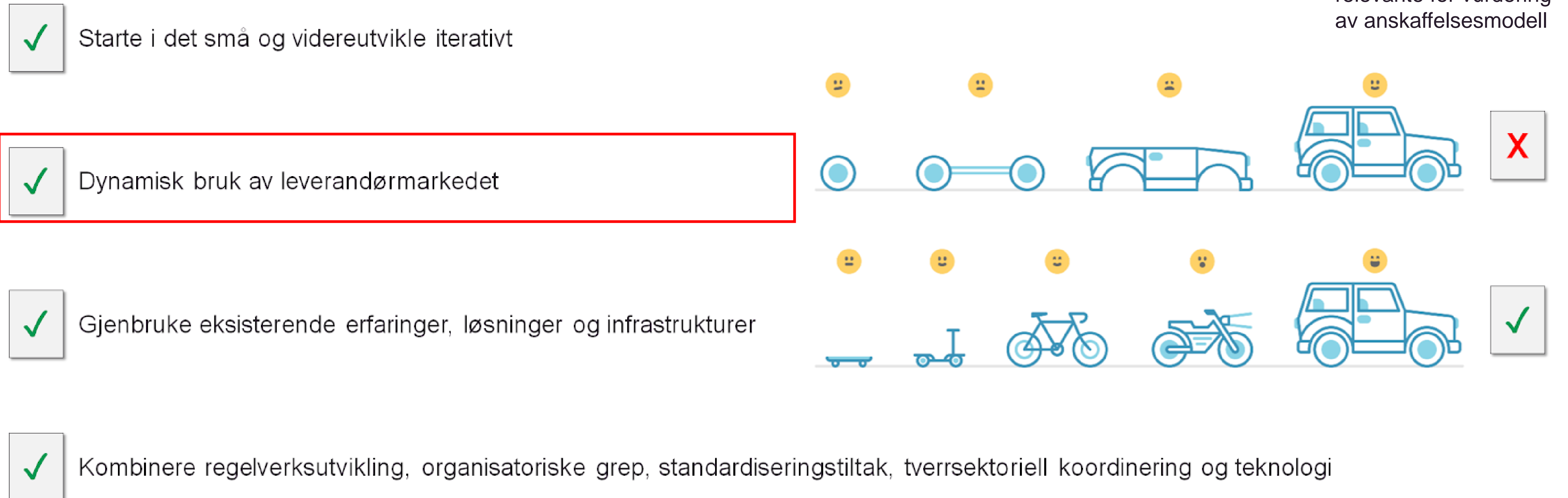
Prinsipper ligger til grunn for realiseringsstrategien av Helseanalyseplattformen

- 1 Helseanalyseplattformen skal implementeres **stegvis** både når det gjelder funksjonalitet og datakilder
- 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 **skyttjenester**
- 8 Helseanalyseplattformen skal, der det er hensiktsmessig, **gjennbruke** tjenester og infrastrukturer som allerede finnes

 Vurdert som mest relevante for vurdering av anskaffelsesmodell

 Vurdert som relevante, men primært som krav og forutsetninger i anskaffelser

Tidligere kommuniserte prinsipper for gjennomføring av Helseanalyseplattformen



Prinsipper for anskaffelser

Helseanalyseplattformen skal implementeres **stegvis** både når det gjelder funksjonalitet og datakilder

Dynamisk bruk av leverandørmarkedet

Løsningen skal tilrettelegge for et offentlig og kommersielt **økosystem** for analysetjenester

De **store, komplekse løftene** knyttet til etablering av Helseanalyseplattformen må tas i programperioden

Det etableres **en felles analyseinfrastruktur og dataplattform** der **eksterne** analyse-infrastrukturer også skal kunne kobles på

Helseanalyseplattformen skal, der det er hensiktsmessig, **gjennbruke** tjenester og infrastrukturer som allerede finnes

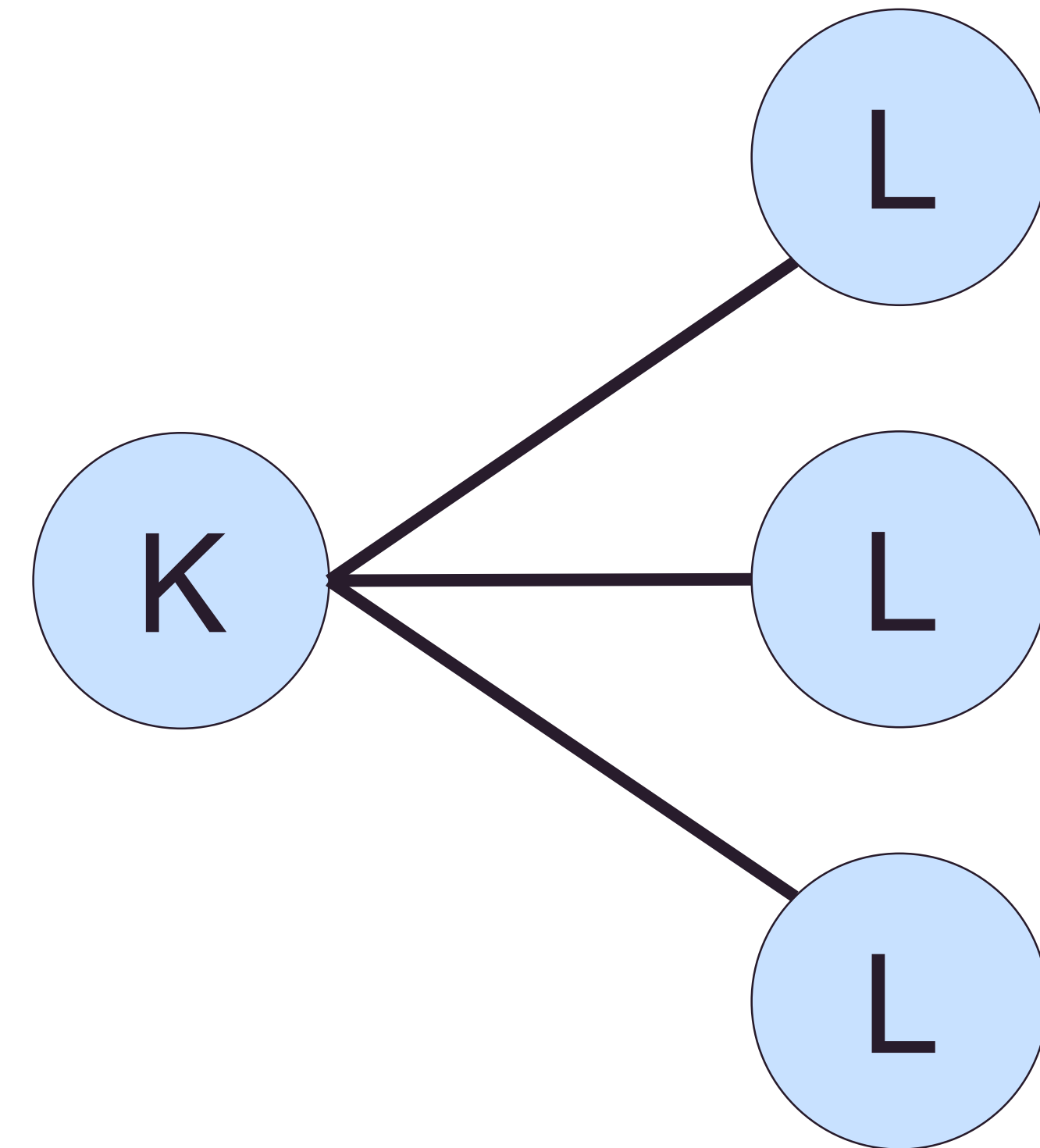
Helseanalyseplattformen skal kunne realiseres gjennom bruk av **skytjenester**

Hva er single sourcing og hva er multi sourcing

Single sourcing



Multi sourcing



Fem leverandørmodeller for HAP, som kan deles inn i single sourcing og multi sourcing, til vurdering

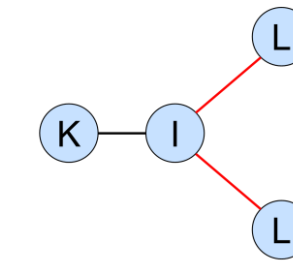
Single sourcing

A

Én leverandør (integrator- og produktleverandør)

Definisjon

En kontraktspart som tar ansvaret for hele Helseanalyseplattformen. Det vil være underleverandører



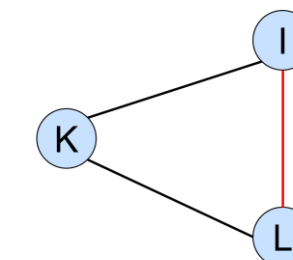
Multi sourcing

B

Én systemintegrator og én produktleverandør

Definisjon

To kontraktsparter som tar ansvaret for helhet og teknologi

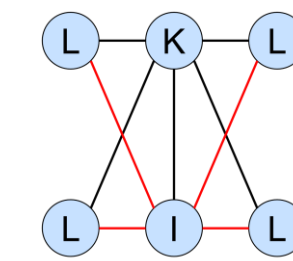


C

Én systemintegrator og flere produktleverandør

Definisjon

Flere kontraktsparter hvor én tar ansvaret for helheten og resten teknologi

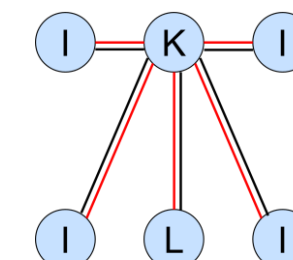


D

Flere systemintegratorer og én produktleverandør

Definisjon

Flere kontraktsparter hvor hver part tar sitt ansvar for sitt sub-system. Kunden har ansvaret for helheten

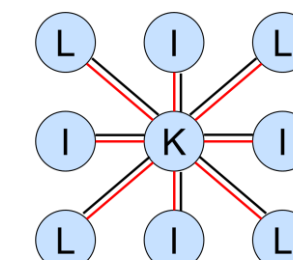


E

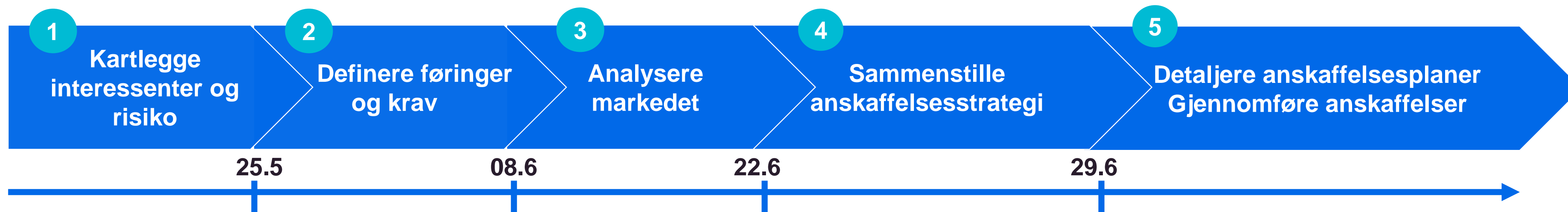
Flere systemintegratorer og flere produktleverandør

Definisjon

Flere kontraktsparter hvor hver part tar sitt ansvar for sitt sub-system. Kunden har ansvaret for helheten



Planer fremover for anskaffelse



- Mot sommeren
 - 3 Markedsanalyse
 - 4 Overordnet anskaffelsesstrategi
- 5 Etter sommeren – høsten 2018
 - Fortsatt leverandørdialog, men i kontekst av en anskaffelsesprosess
 - Konkretet planer per anskaffelse
 - Mobilisering bestillerkompetanse og -kapasitet
 - Leveranser fra HAP som mest sannsynlig realiseres gjennom helsedata.org
 - Søk i variable og legg i huskeliste
 - Felles søknadsskjema

Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Eksempel på (enkel) innsynstjeneste: Fødselsregisteret

helsenorge.no MELDINGER VARSLER AI

Min helse < Medisinsk fødselsregister (MFR)

← til Helseregistre

Medisinsk fødselsregister (MFR)

Medisinsk fødselsregister (MFR) er et landsomfattende helseregister som inneholder informasjon om fødsler i Norge.

INNHOLD LOGG OVER BRUK

Her ser du et utvalg av opplysninger i registeret.

Åpne alle Lukk alle

↑ Opplysninger

Fødselsdato	13.11.77
Født klokkeslett	07:41
Vekt (g)	3730
Lengde (cm)	52
Hodeomkrets (cm)	35

1960 - 2017:

1-3 måneder venting
Flere timesverk for FHI
Porto + papir

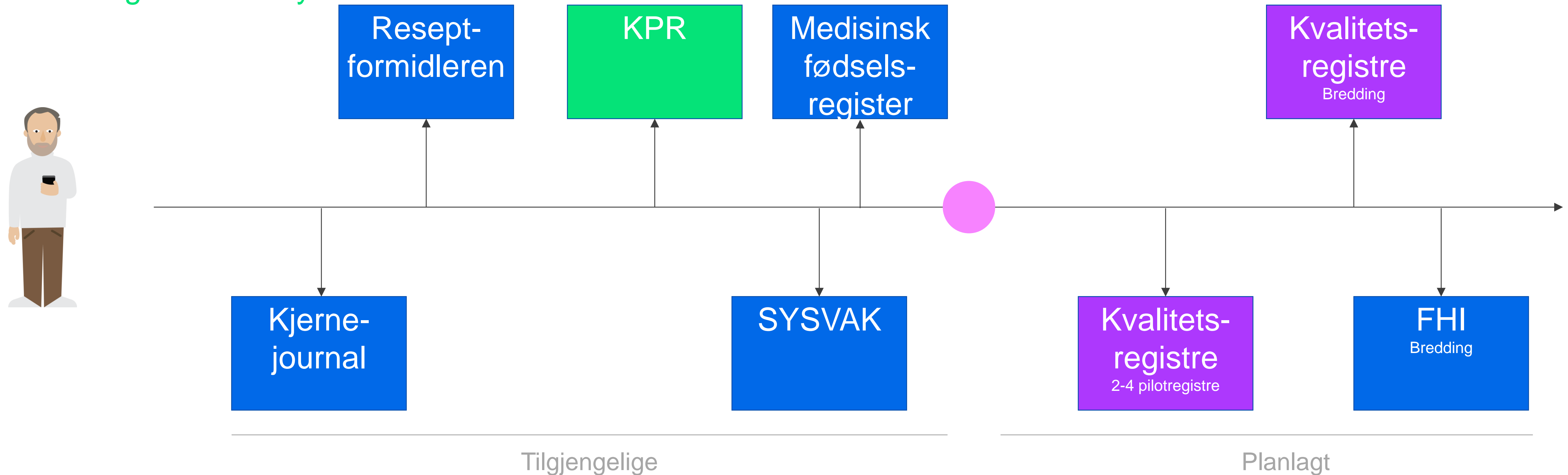
-

14. mai 2018 kl. 09:55
50 sekunder pålogging
15 sekunder navigering

Hvilke registre tilbyr innsyn gjennom Helsenorge?

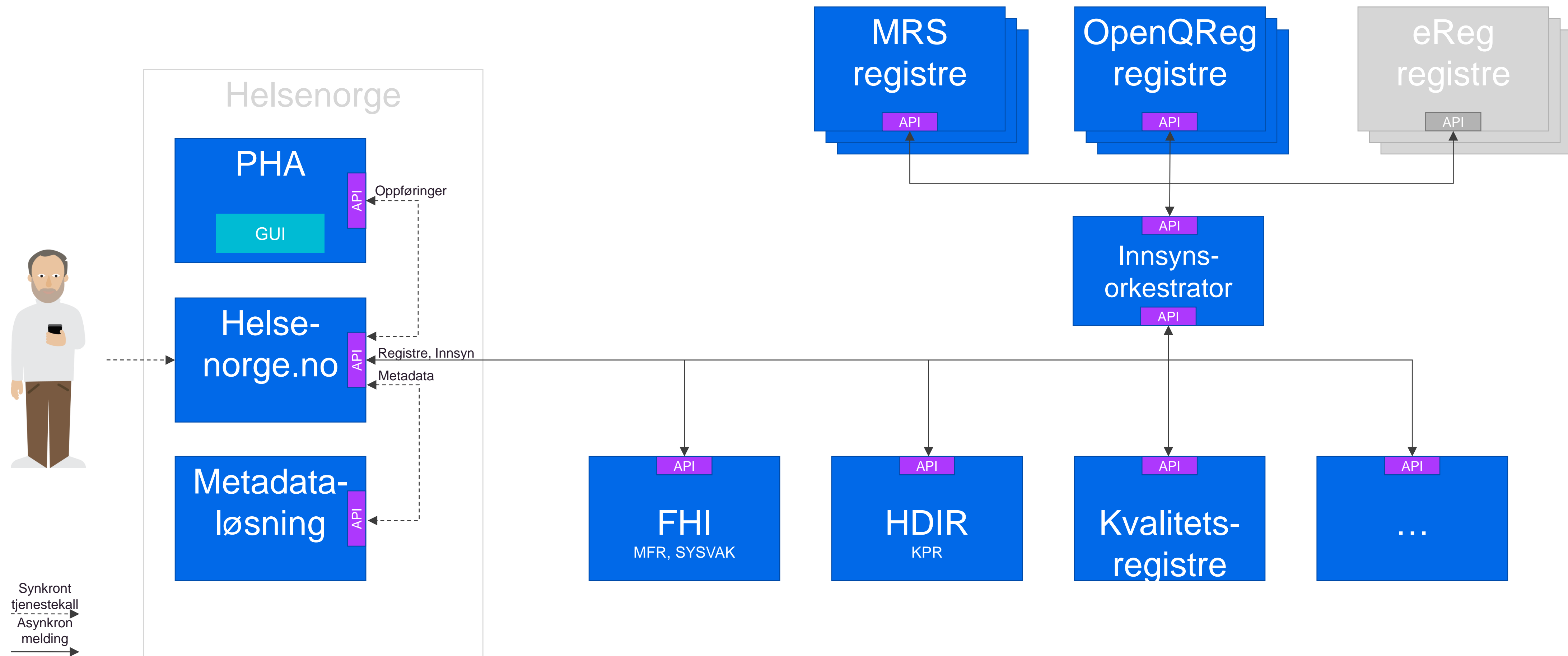
Typer av innsyn

- Direkteinnsyn
- Automatisk, asynkront innsyn
- Dialogbasert innsyn

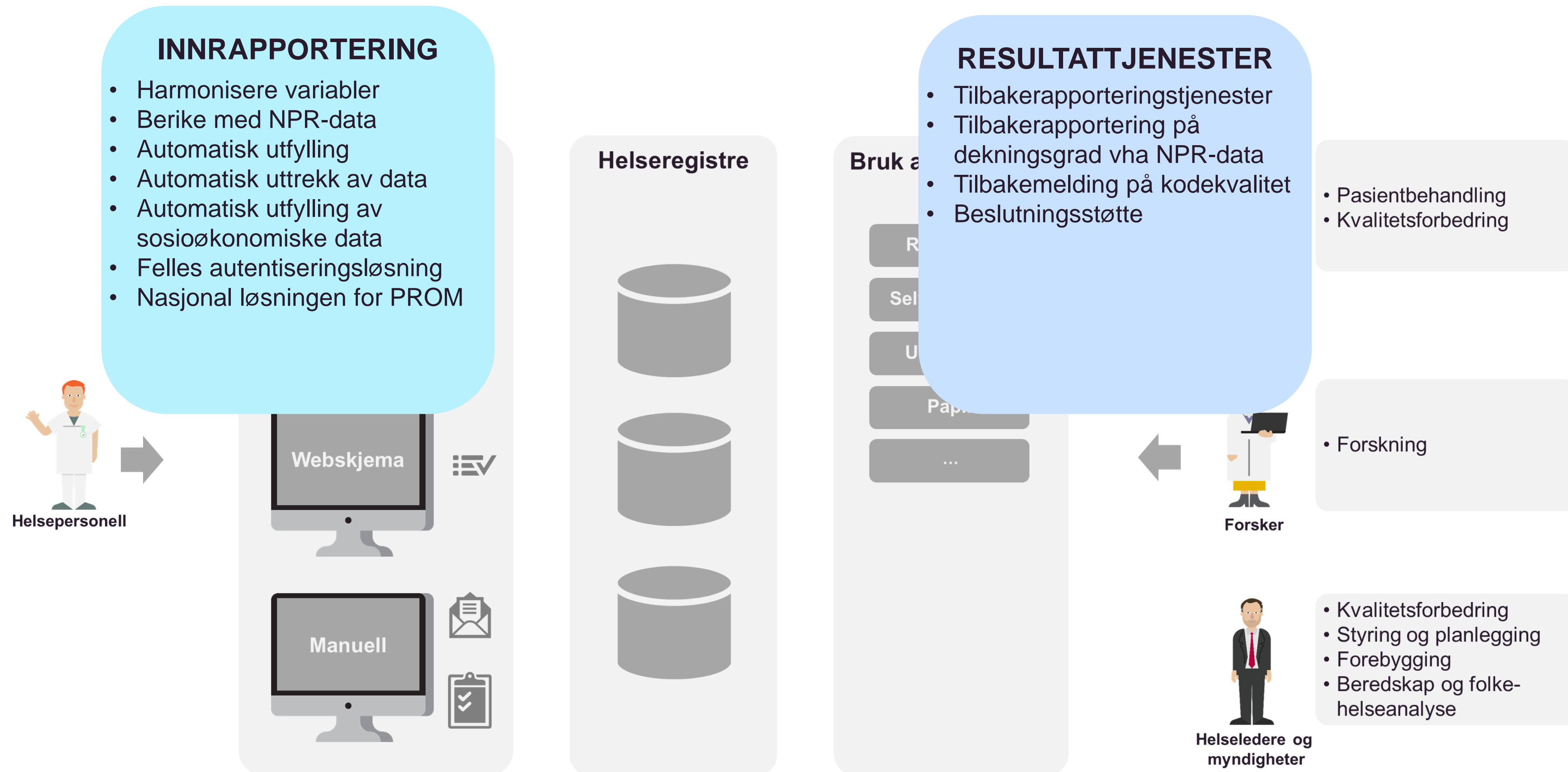


Konseptarkitektur for innsynsløsningen

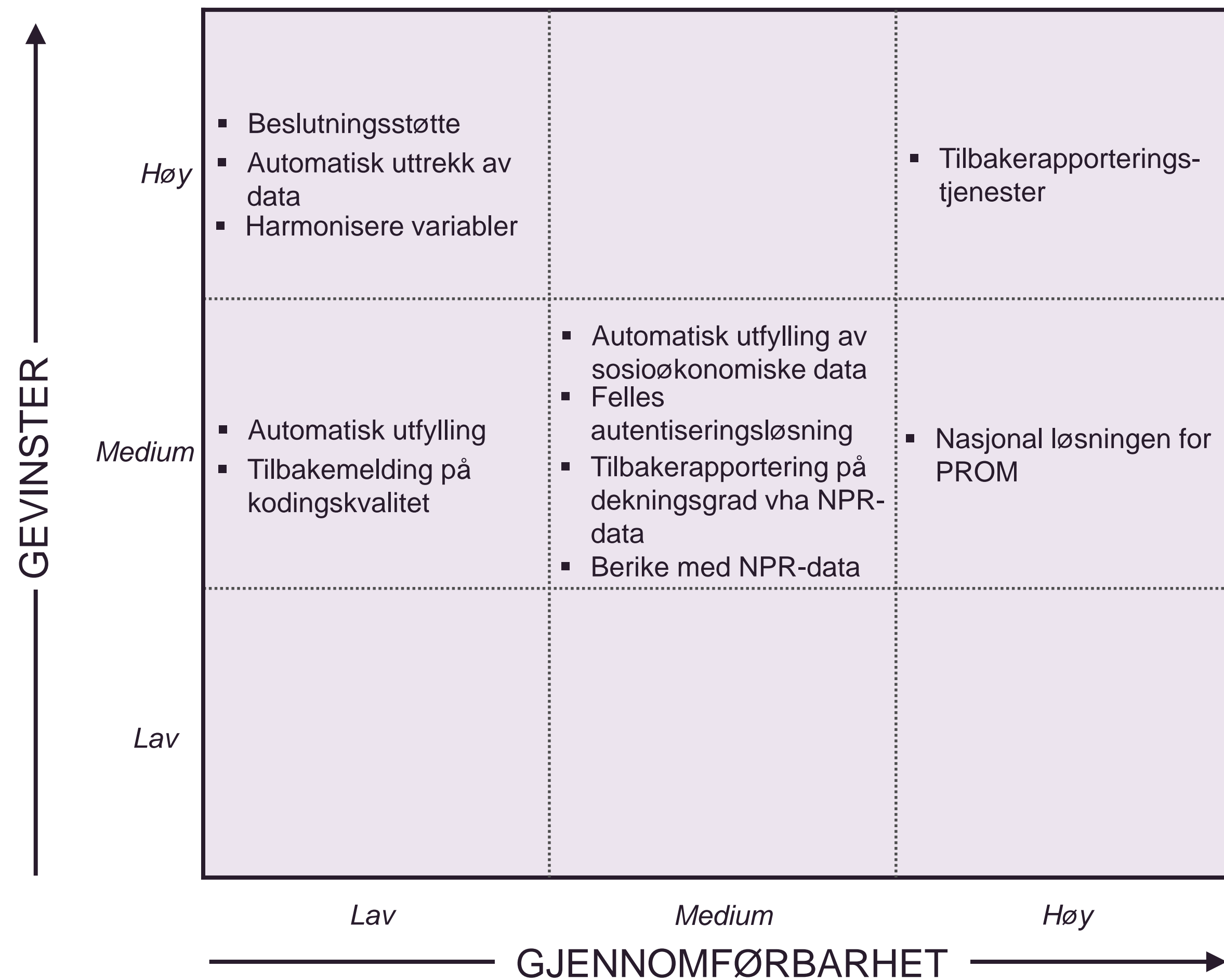
Innsyn i helseregistre på tvers av sektoren



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

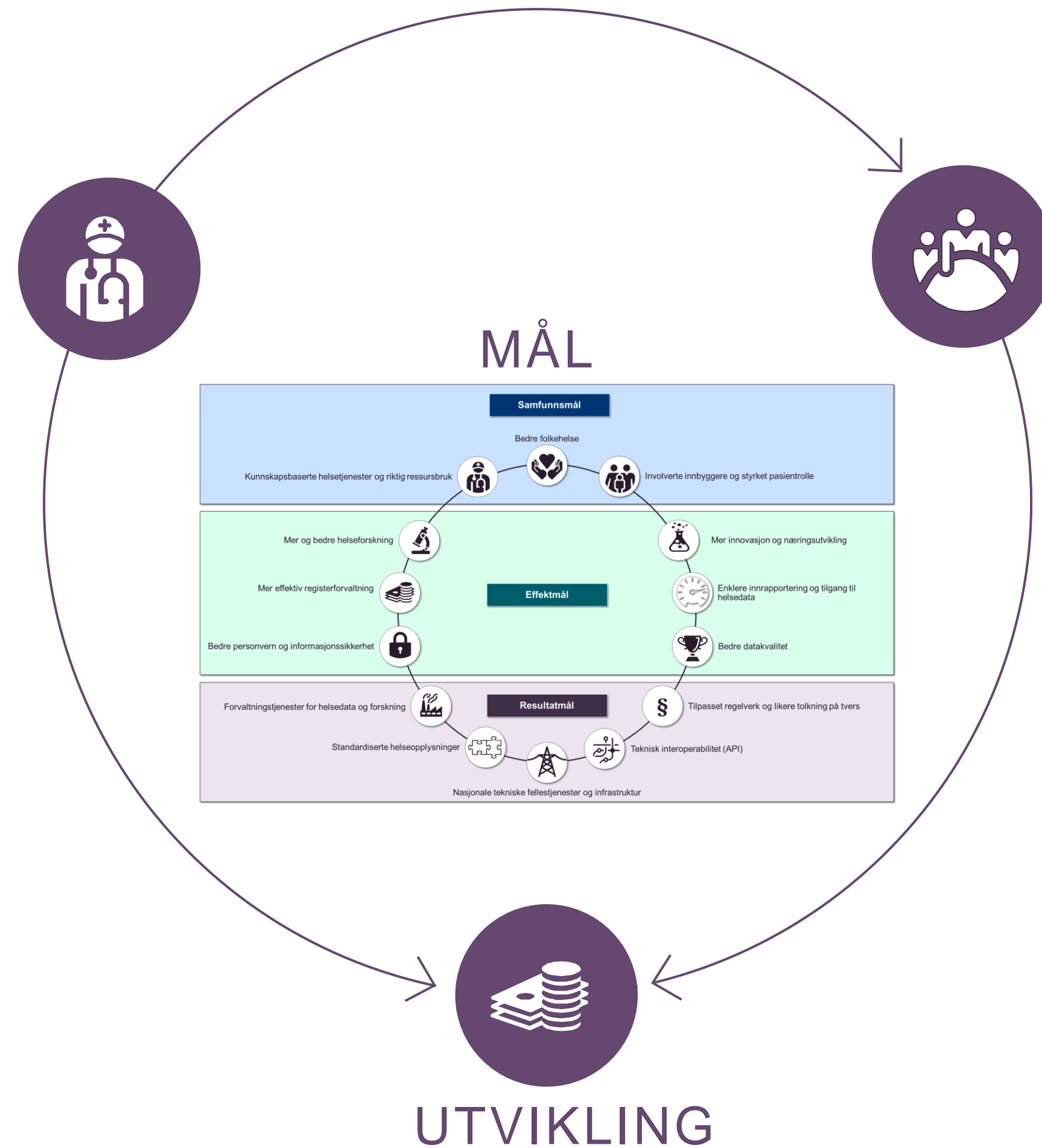


Vurdering av gevinster og gjennomførbarhet



Programmets rolle i realisering av helsepersoneltjenester

BEHOV OG KRAV
Identifisere behov og krav for helsepersoneltjenester som bygger opp under helsedataprogrammets mål



PÅDRIVER, SPONSOR OG STØTTESPILLER

Helsedataprogrammet har rolle som pådriver, sponsor og støttespiller for eksterne initiativer som faller under programmet sine mål

UTVIKLING
Bistand til utvikling av pilotløsninger for utprøving av resultat- eller innrapporteringsløsninger. Utviklingen skal ivareta nasjonale hensyn og skalerbarhet.

Status helsepersoneltjenester og planlagte aktiviteter

Tiltak

Harmonisere variabler

Berike med NPR-data

Tilbakerapportering på dekningsgrad vha NPR-data

Automatisk uttrekk av data

Automatisk utfylling av sosioøkonomiske data

Automatisk utfylling

Felles autentiseringsløsning

Tilbakerapporteringstjenester

Tilbakemelding på kodingskvalitet

Nasjonal løsningen for PROM

Beslutningsstøtte

Status og planer

Etablere metadatakatalogen og faglig forvaltningsorgan

Sammenstille behov og foreslå løsning

Utrede en tjeneste for dekningsgrad for helseregistrene

Identifisering av pilot. En kandidat er Ryggkirurgiregisteret.

Helseanalyseplattformen har som mål å tilgjengeliggjøre SSB-data

Avventer pilot i Helse-Vest

Direktoratet for e-helse og sektoren innfører HelseID

Breeding av Resultatportalen

Identifisering av pilot

Breeding og bistand i utarbeidelsen av en gevinstrealiseringsplan

Identifisering av pilot

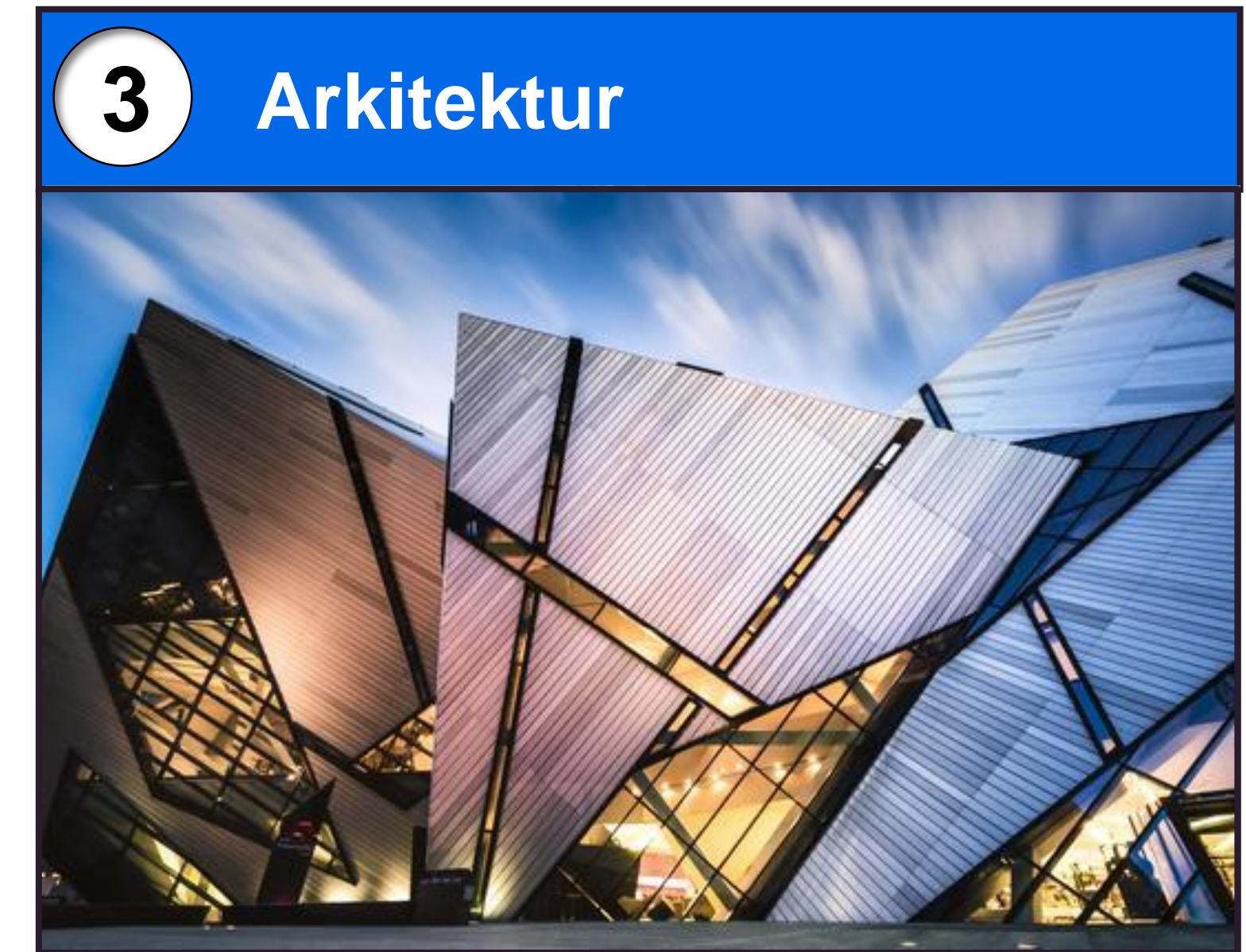
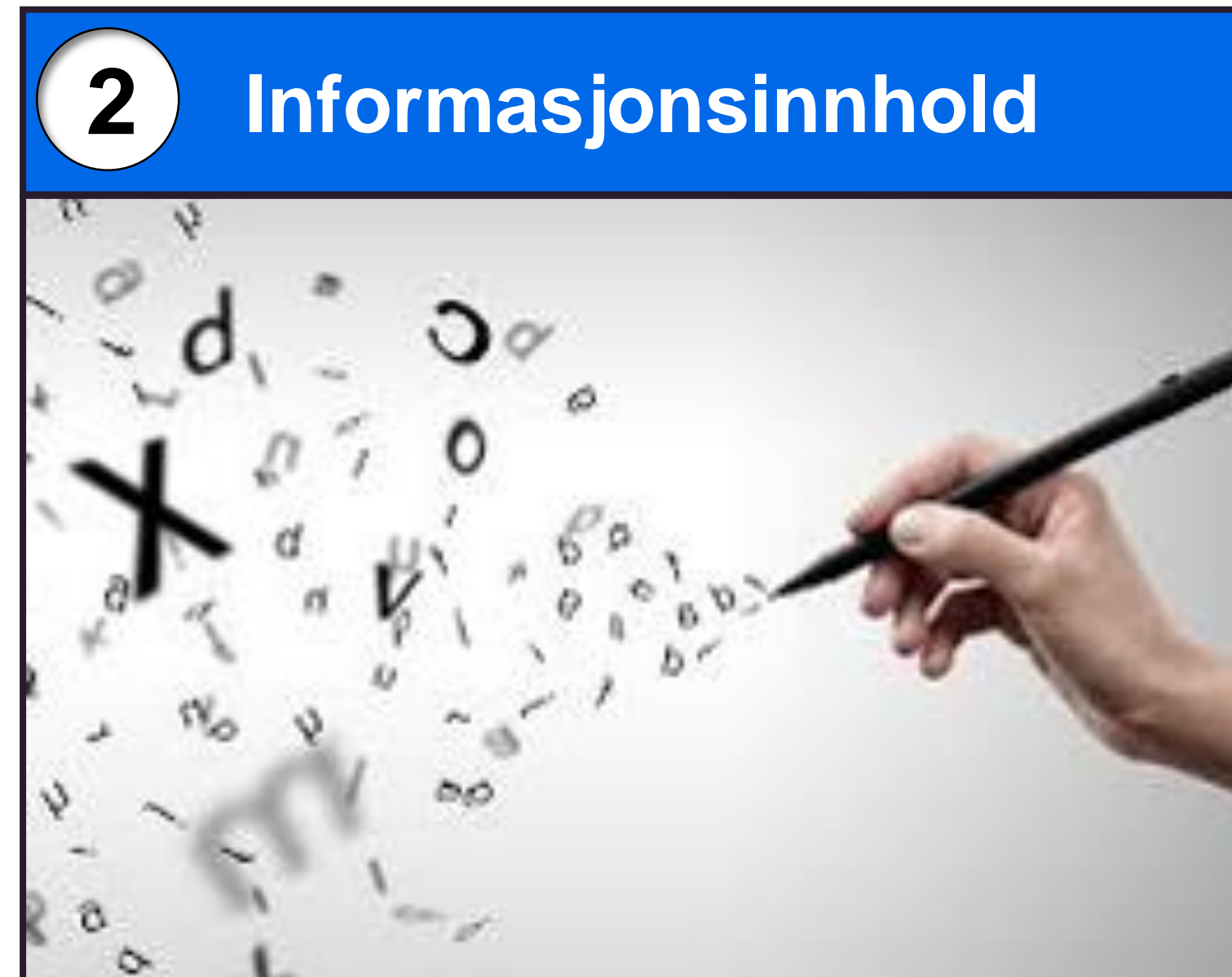
Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

Prosjekt Harmonisering



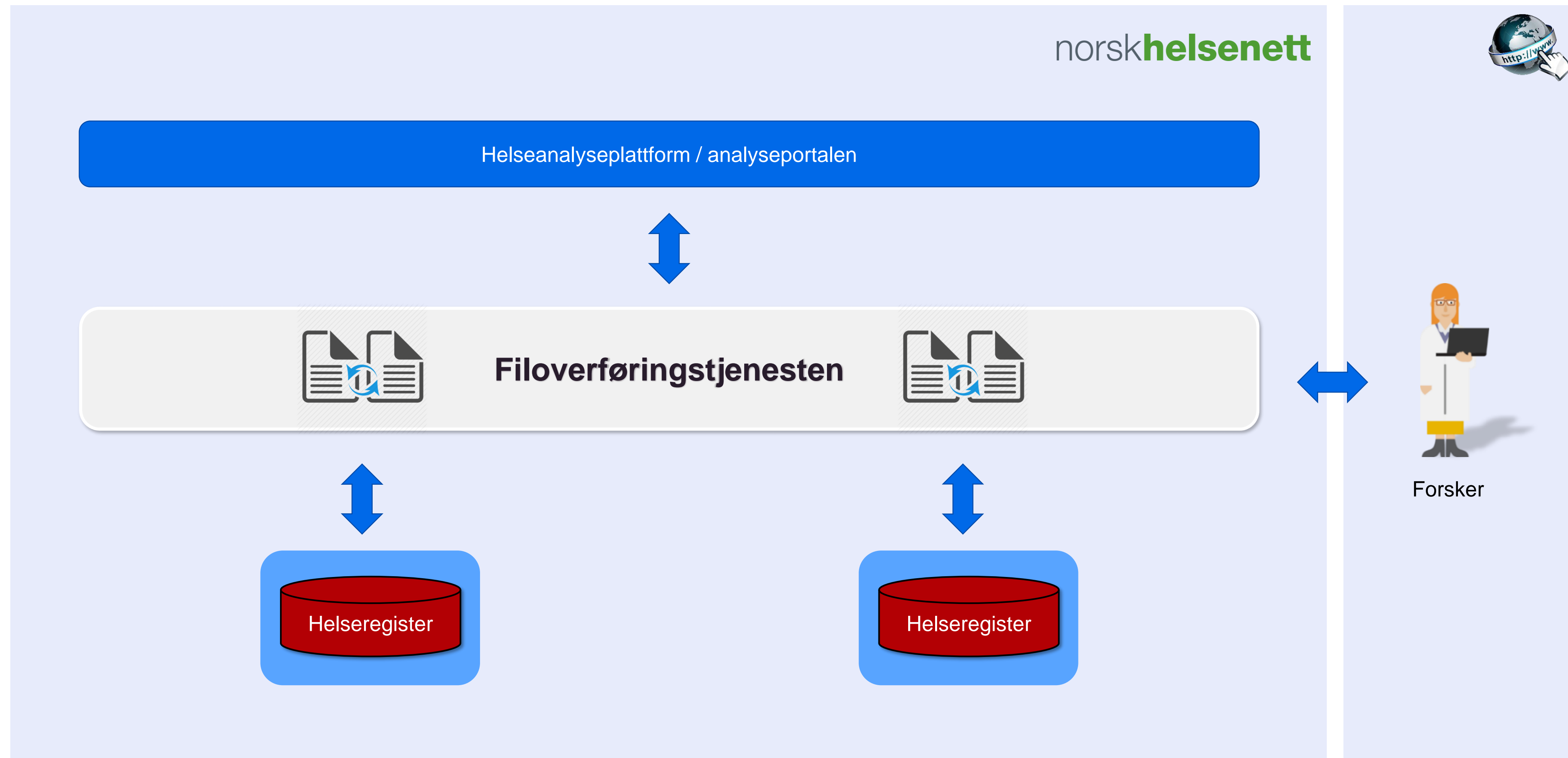
Harmonisering gjennom standardisering av:



1 Informasjonsutveksling

An aerial photograph of a complex multi-level highway interchange with several overpasses and ramps. The scene is captured during sunset or sunrise, with a bright sun low on the horizon creating a strong lens flare and casting long shadows. In the background, a city skyline is visible under a hazy sky. A few vehicles, including a red truck, are visible on the roads.

Filoverføringstjenesten skal støtte forsendelse av store filer mellom helseregistre og fra helseregister til forsker/HAP



Status anskaffelse og plan for pilot

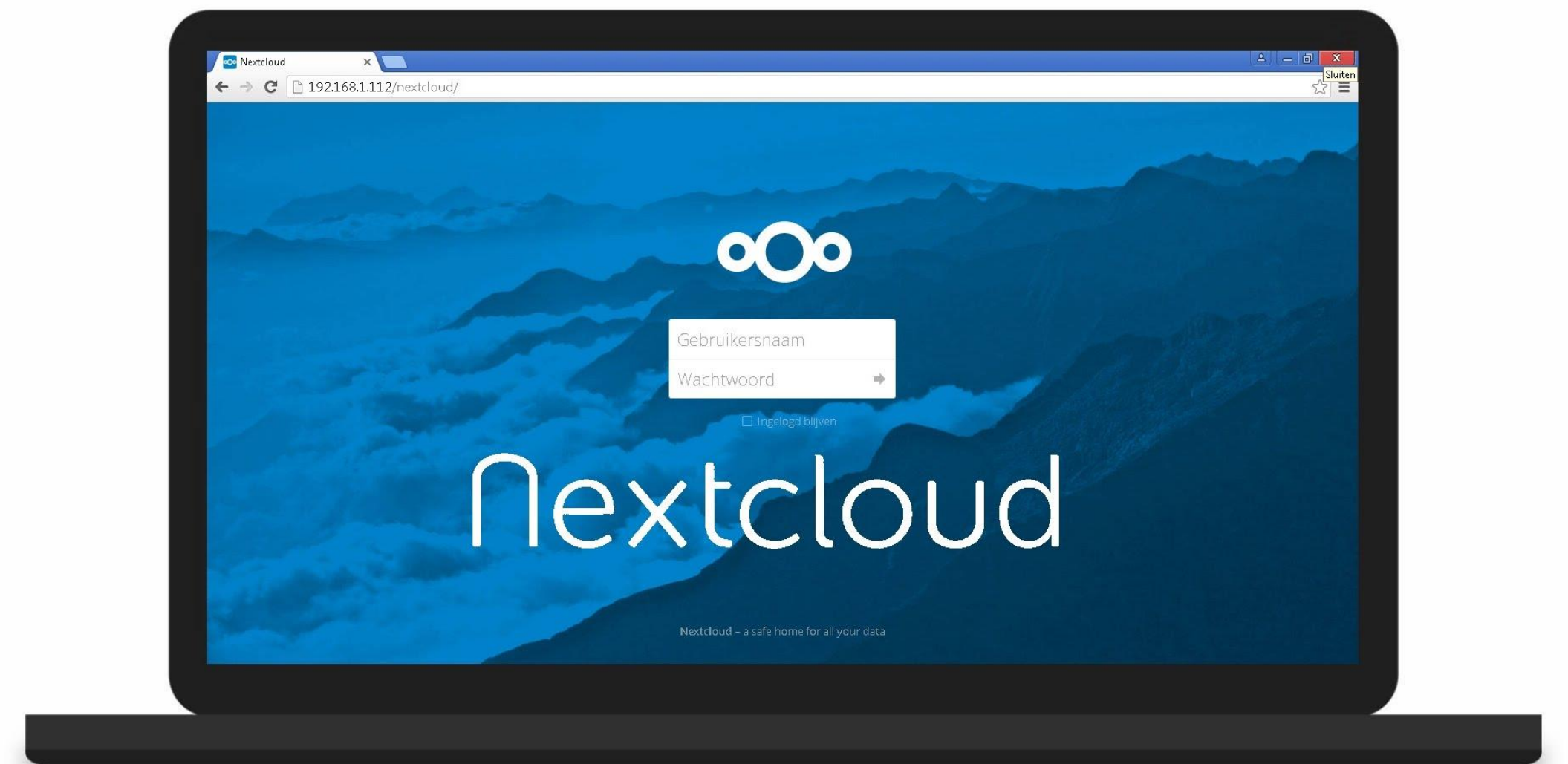
- ✓ **Uke 13** (mars) – **Uke 17** (april): Anskaffelse
- ✓ **Uke 17** (april / mai): Evaluering av tilbud
- ✓ **Uke 18** (mai): Annonserer vinner
- **Uke 19** (mai) – **Uke 24** (juni): Installasjon
- **Uke 25** (juni) – **Uke 42** (oktober): Pilot*

**Startes med å gi pilotbrukere tidlig tilgang for å teste med ikke-sensitiv data.*

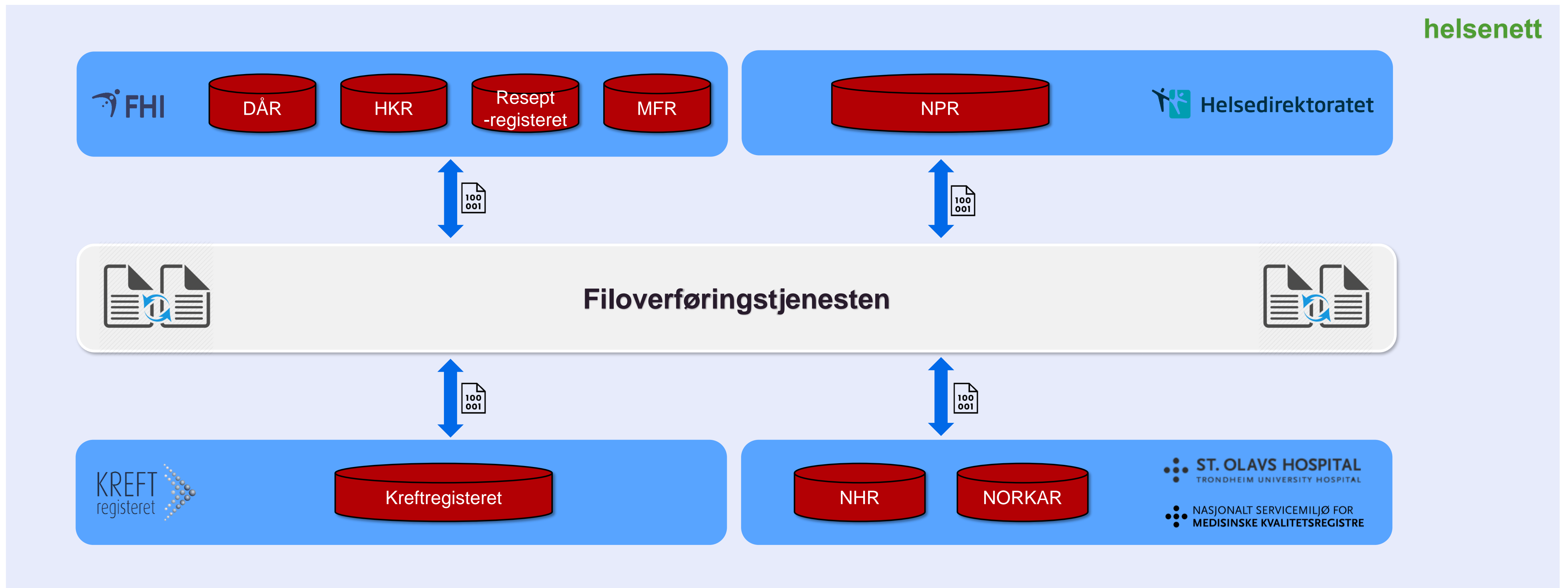


Kort om NextCloud

- On-premise filoverføringstjeneste (installeres hos NHN)
- Løsningen har stor utbredelse.
- Brukervennlig (Dropbox/Google Drive)
- Fokus på sikkerhet og personvern.
- Støtte for system-system integrasjon (API)
- Evaluering tilsier at alle vesentlige krav oppfylles.



Konseptuell fremstilling av pilot for Filoverføringstjenesten



Harmonisering gjennom standardisering av:



Agenda:

1. Testing av nasjonal metadatakatalog
2. Fremtidig forvaltningsprosess for registervariabler og metadata



Målsetting

Etablere en nasjonal løsning for forvaltning og deling av variabler med tilhørende metadata.

Løsningen må kunne understøtte nærmere spesifiserte behov relatert til forvaltning, tilgangsstyring og endringsstyring, import og eksport av datagrunnlag, samt søk, analyse, sammenlikninger og harmonisering.

En nasjonal metadatakatalog skal realiseres i HealthTerm – den samme løsningen vil bli benyttet til forvaltning av kodeverket og terminologi.

Desember 2017: PKT gikk til anskaffelse av HealthTerm fra danske CareCom som nasjonal løsning for IKT-støtte for kodeverk og terminologi.



Høsten 2018: HDP vil i samarbeid med registermiljøene gjennomføre en godkjenningstest av HealthTerm som løsning for forvaltning av variabler og metadata.

Q4 2017

Q1 2018

Q2 2018

Q3 2018

Q4 2018

Q1 2019

Våren 2018: Helsedataprogrammet vil i samarbeid med HRR delta i spesifikasjonsfasen for oppsett av HealthTerm som løsning for forvaltning av metadata.

Mars 2019: Ved utgangen av Q1 2019 skal en nasjonal metadatakatalog være satt i produksjon.

Det skal etableres en testgruppe for metadata i HealthTerm bestående av representanter fra registermiljøene



Arbeidsoppgaver

- Innføring og opplæring i HealthTerm
- Definerings og videreutvikling av testcase
- Gjennomføring av godkjenningstest for metadata



Kompetansebehov

- Informasjonsarkitektur og databasemodellering
- Registerspesifikk kompetanse



Omfang

- Innledende møter før sommeren
- Innføring i HealthTerm fra september 2018
- Godkjenningstest i løpet av 4. kvartal 2018

Registermiljøene bør aktivt påvirke hvordan strukturerte data fra kliniske fagsystem skal overføres til registrene

«EPJ-verden»

- Én innbygger – én journal
- Helseplattformen i Midt-Norge
- DIPS Arena i Helse-Nord
- Program for kodeverk og terminologi

Hvordan skal data som blir trukket ut av fagsystemene struktureres for overføring til registre?



Kliniske fagsystem

«Helseregister-verden»



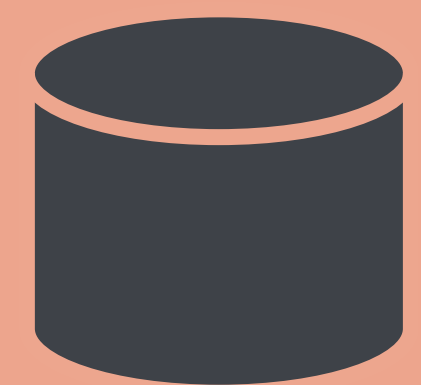
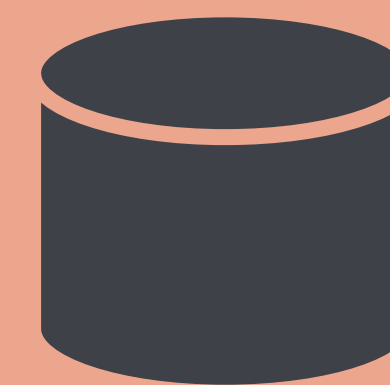
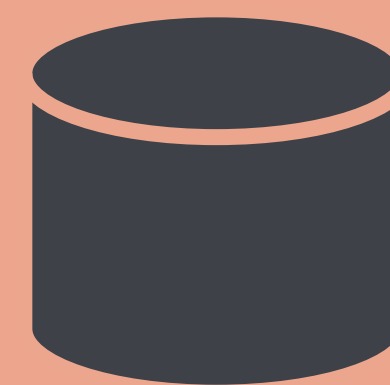
Registerforvalter



Nasjonal forvaltning av metadata

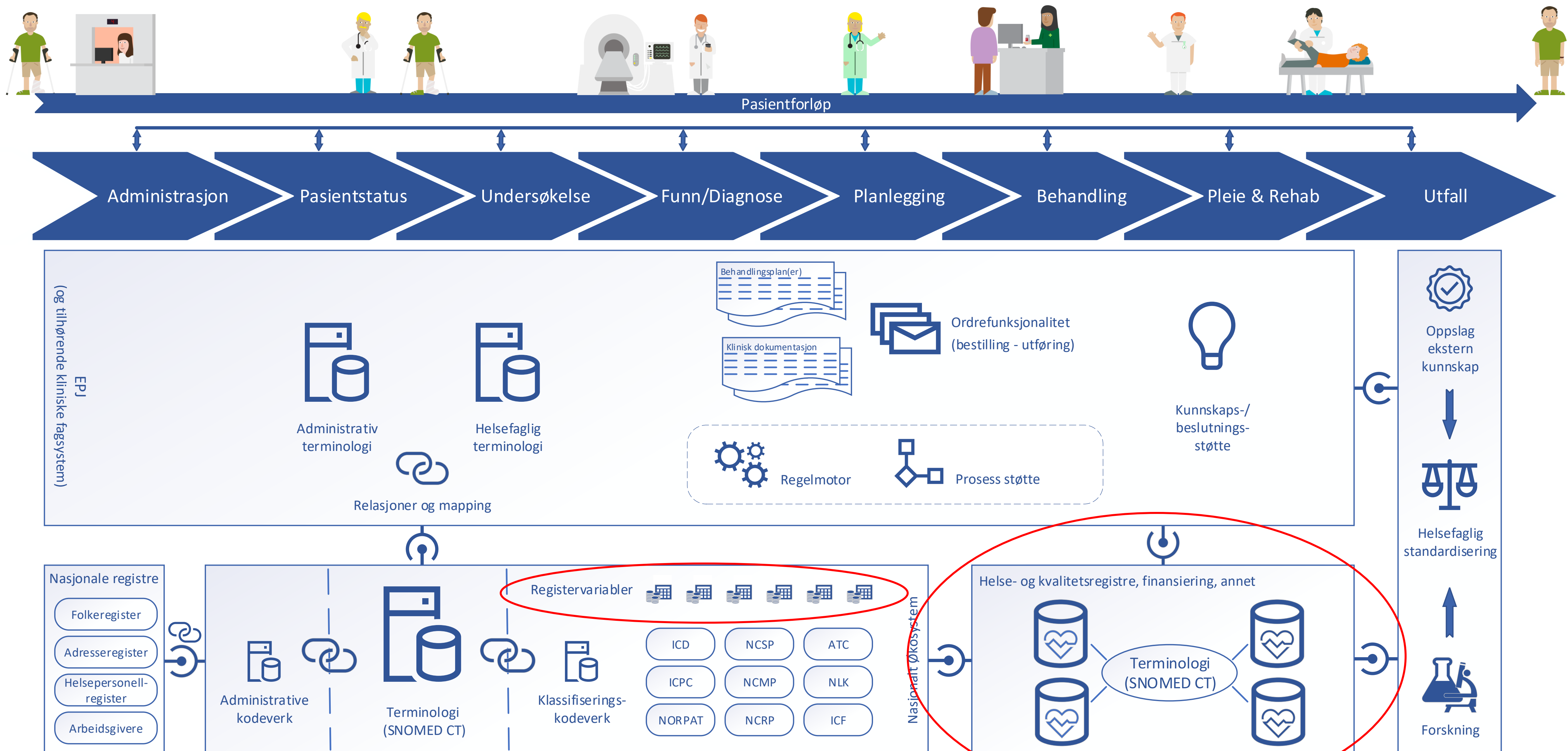


Helsefaglig kodepersonell

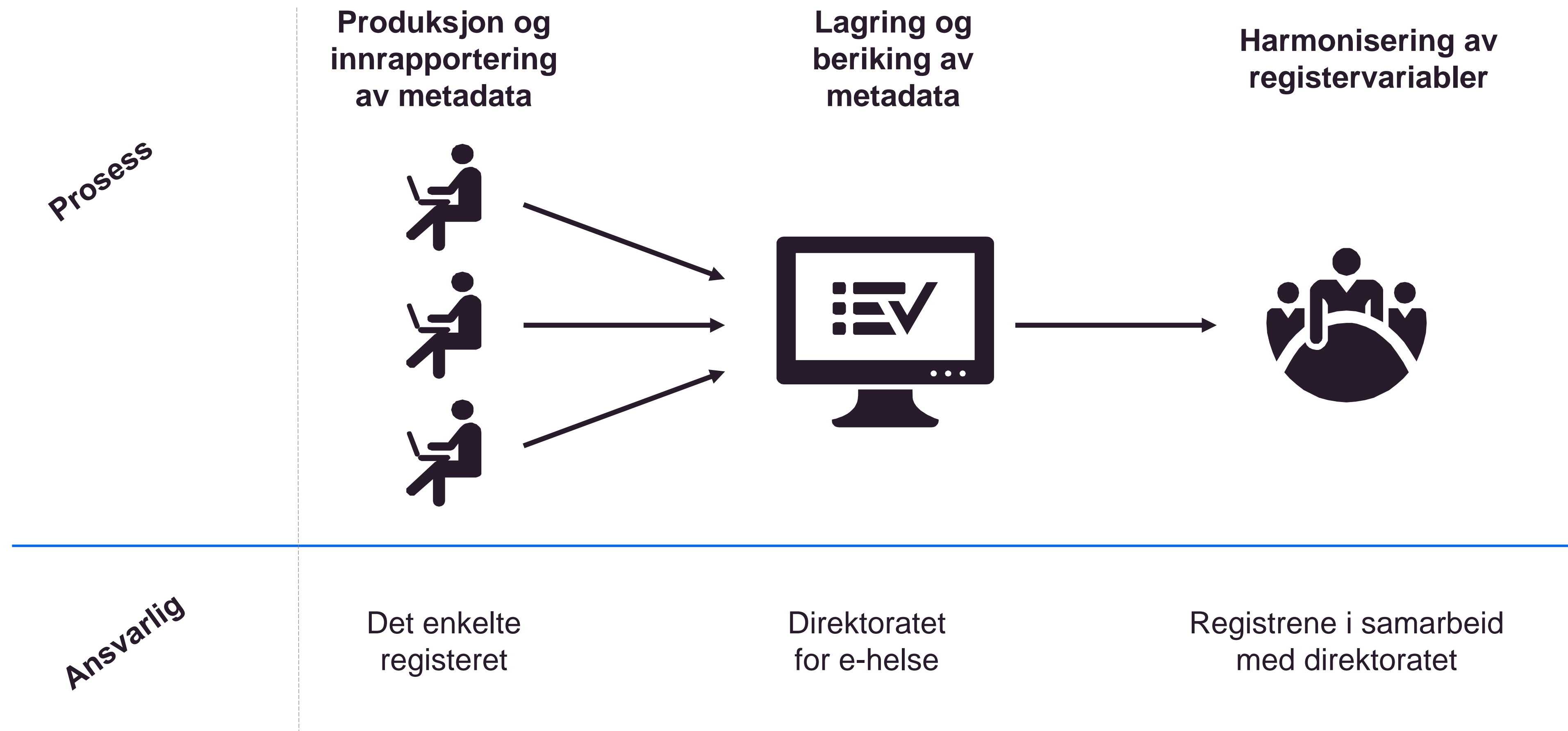


Helseregistre

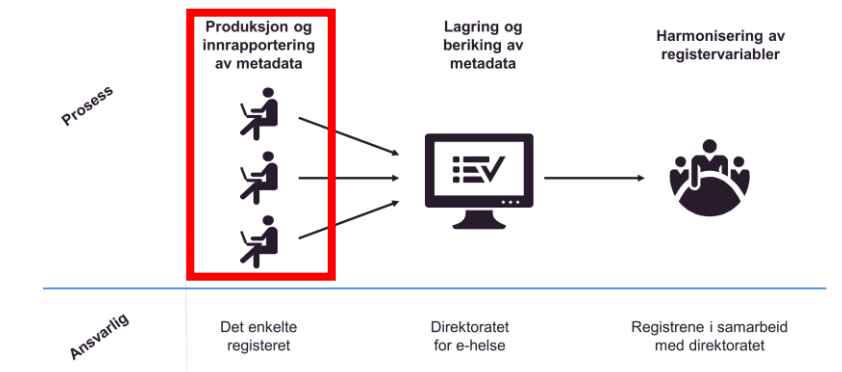
Visjon: Terminologi og kodeverk



Forvaltningsprosessen for metadata må bestå av produksjon, innrapportering, lagring og beriking av metadata, samt harmonisering av registervariabler



Registrene ansvarlig for produksjon og innrapportering av metadata



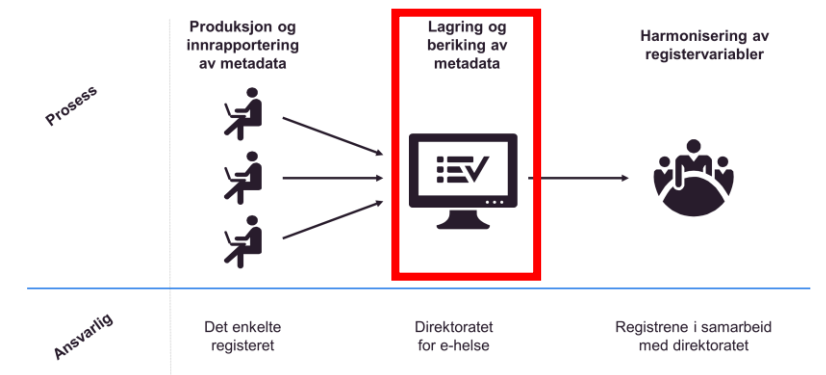
OBS: Kun et arbeidsutkast. Ikke besluttet.

*På **kort sikt** vil det være hensiktsmessig å stille krav til produksjon og innrapportering av metadata i registrenes tildelingsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet.*

*På **lang sikt** må det etableres regulatoriske krav til produksjon og innrapportering av metadata som en del av registerdriften. Det må også følge med tilstrekkelig finansiering for å sikre fremtidig produksjon.*

Alternativ #	Vurdering
1: Frivillig	
2: Selvpålagt	
3: Kontrakt	
4: Nasjonal produksjon	
5: Regulatorisk pålegg	
6: Tildelingsbrev	
7: Finansiering	

Direktoratet for e-helse vil drifte metadatakatalogen og etablere en felles referanseterminologi



OBS: Kun et arbeidsutkast. Ikke besluttet.



Lagring av metadata

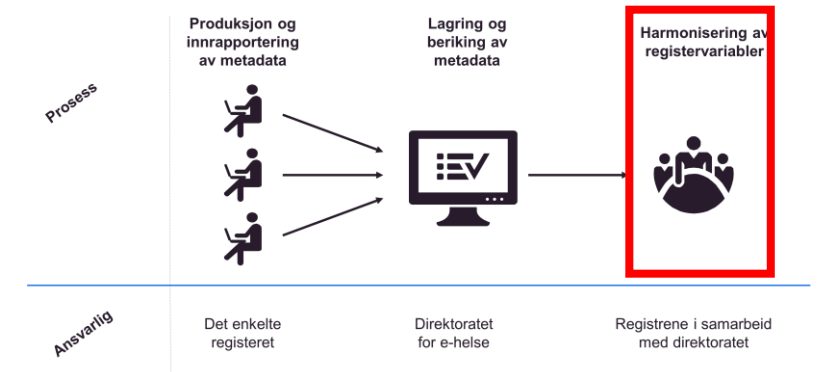
- **Oppgavebeskrivelse:**
 - *Direktoratet for e-helse må drifte den nasjonale metadatabasen basert på HealthTerm-løsningen anskaffet av Program for kodeverk og terminologi.*
- **Kompetansebehov:**
 - *Informasjonsarkitektur og datamodellering*



Beriking av metadata

- **Oppgavebeskrivelse:**
 - *Direktoratet for E-helse må berike metadataen ved å koble registervariabler opp mot kodeverk og terminologier, herunder Snomed CT.*
 - *Den nasjonale informasjonsmodellen for metadata må mappes opp mot internasjonale informasjonsmodeller.*
- **Kompetansebehov:**
 - *Helsefaglig og administrative kodeverk og terminologier, inkl Snomed CT*
 - *Internasjonale informasjonsmodeller for beskrivelse av data*

Det skal etableres et faglig forvaltningsorgan for harmonisering av registervariabler og metadata



OBS: Kun et arbeidsutkast. Ikke besluttet.

Koordinerende og normerende rolle

Direktoratet for e-helse

Rolle:

- Koordinere faglig forvaltning og kjenne til faglige problemstillinger
- Fasilitere faglige diskusjoner
- Ha en normerende rolle for etablering av felles nasjonale variabeldefinisjoner
- Informasjonsarkitektur og informasjonsmodellering



Faglig forvaltningsorgan variabler og metadata

Fagansvar for registervariabler

Folkehelseinstituttet

Helse-
direktoratet

Kreft-
registeret

SKDE

NIKT



Faglig forvaltning av metadata



Harmonisere registervariabler på tvers av registre

Rolle:

- Delta i faglig diskusjon for harmonisering av registervariabler og etablering av felles nasjonale variabeldefinisjoner.
- Mandat til å kunne beslutte variabeldefinisjoner på vegne av sine helseregistre
- Implementere beslutninger i sine registre

Spørsmål eller innspill?



Agenda – Referansegruppemøte i Helsedataprogrammet

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:45	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Tilgangsførvalter- Finansiering av fellestjenester- Koordinering av registerløsninger
11:45 – 12:15	Lunsj
12:15 – 13:15	Helseanalyseplattformen <ul style="list-style-type: none">- Anbefalt konsept- Gjennomføringsstrategi
13:15 – 13:35	Fellestjenester: Innbyggerløsninger og helsepersonelltjenester
13:35 – 13:55	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:55 – 14:00	Eventuelt

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>