

Helsesdataprogrammet

Programstyremøte #8

18. juni 2018



Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument
13:50 – 14:00	Eventuelt

Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 14:00	Eventuelt

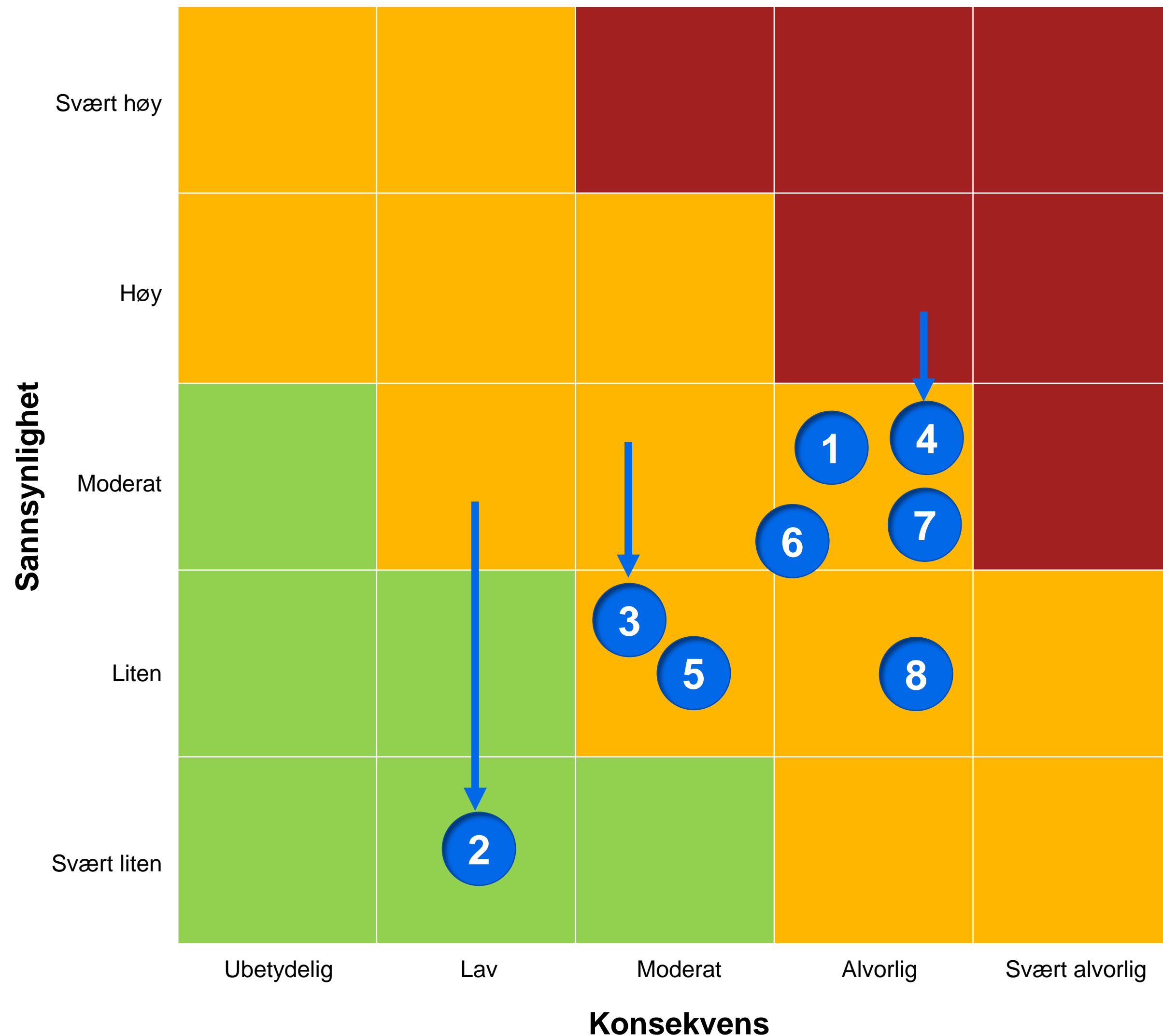
To nye prosjektledere, ny arbeidsgruppeleder og programleder i permisjon



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

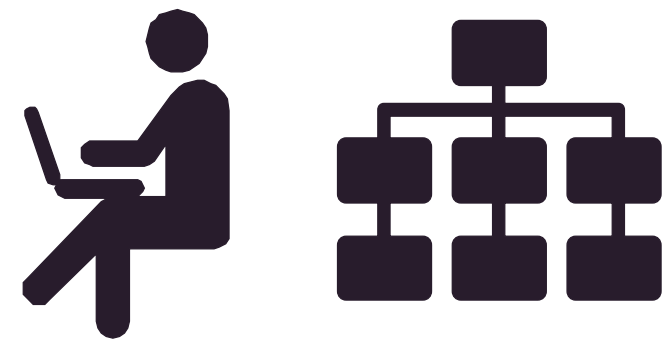


	Risikoelementer
1	Manglende finansiering av programmet etter 2018 (omformulert)
2	Forsinket konseptvalgutredning iht. opprinnelig plan
3	Manglende kapasitet og gjennomføringsevne gir forsinkede leveranser
4	Manglende enighet og forankring, både i helsesektoren og forskningsmiljøene fører til forsinkelser 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

Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 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



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellesløsninger for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel

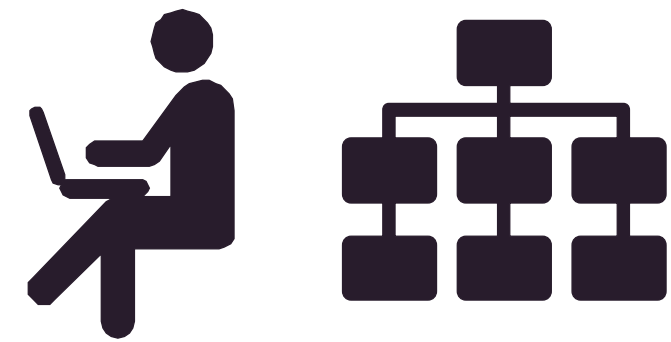


Bedre koordinering av registerfeltet

Bedre samhandling mellom aktørene

- Modell for porteføljestyring på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope

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



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellesløsninger for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel



Bedre koordinering av registerfeltet

Bedre samhandling mellom aktørene

- Modell for porteføljestyring på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope

Oppdragstekst til direktoratet

Tillegg til tildelingsbrev, 19. februar 2018



- ✓ Utrede alternative løsninger for;
 1. Tilgangsforvalterfunksjonen
 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 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?

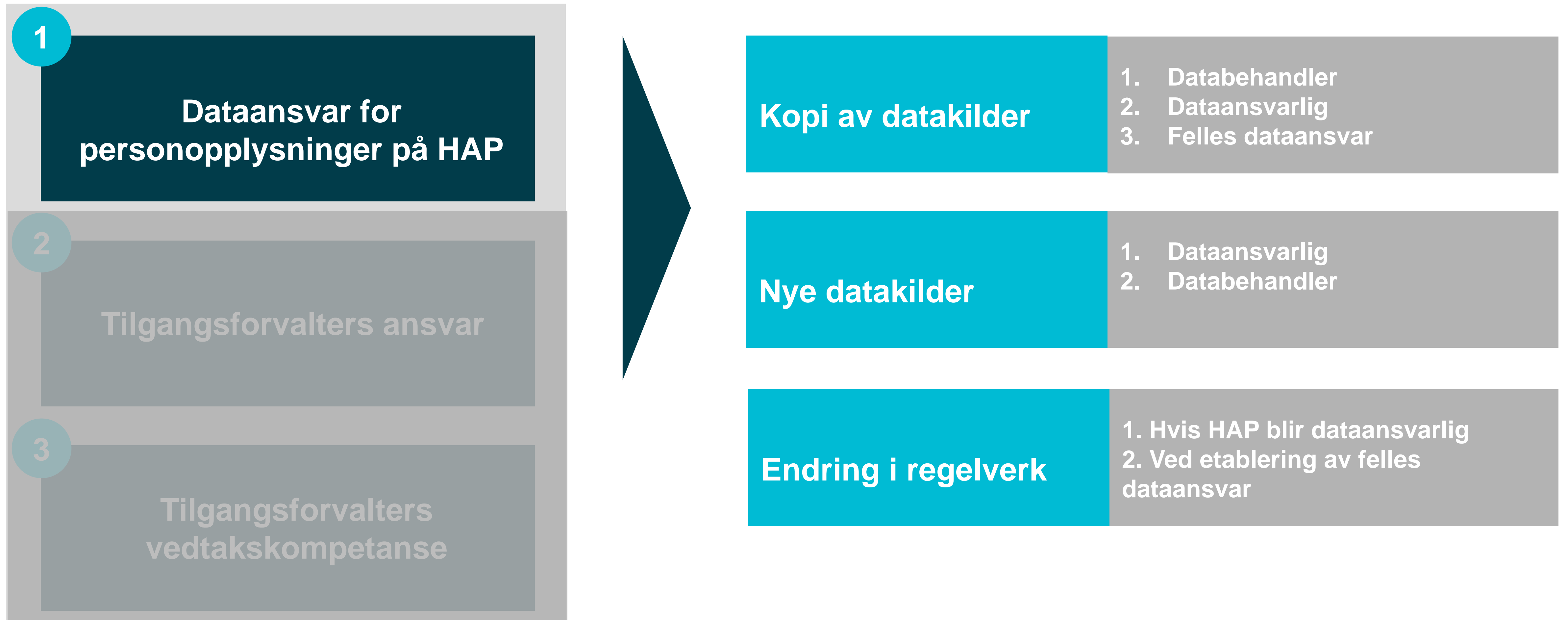
Kostnad

- 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?

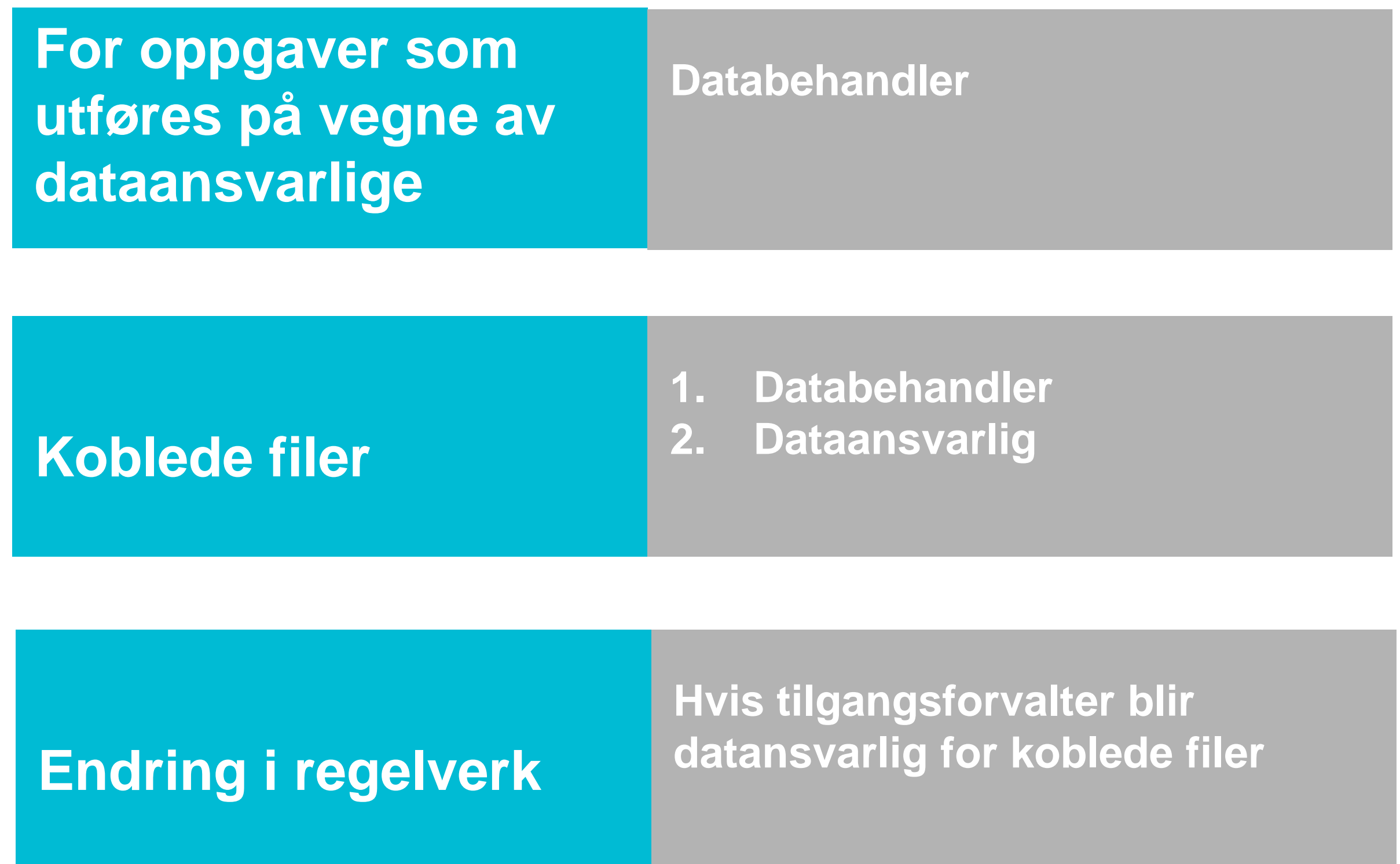
Foreløpige dimensjoner og alternativer i modell for forvaltningsorganisasjon

	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



Juridiske problemstillinger i utredning av ansvar og roller



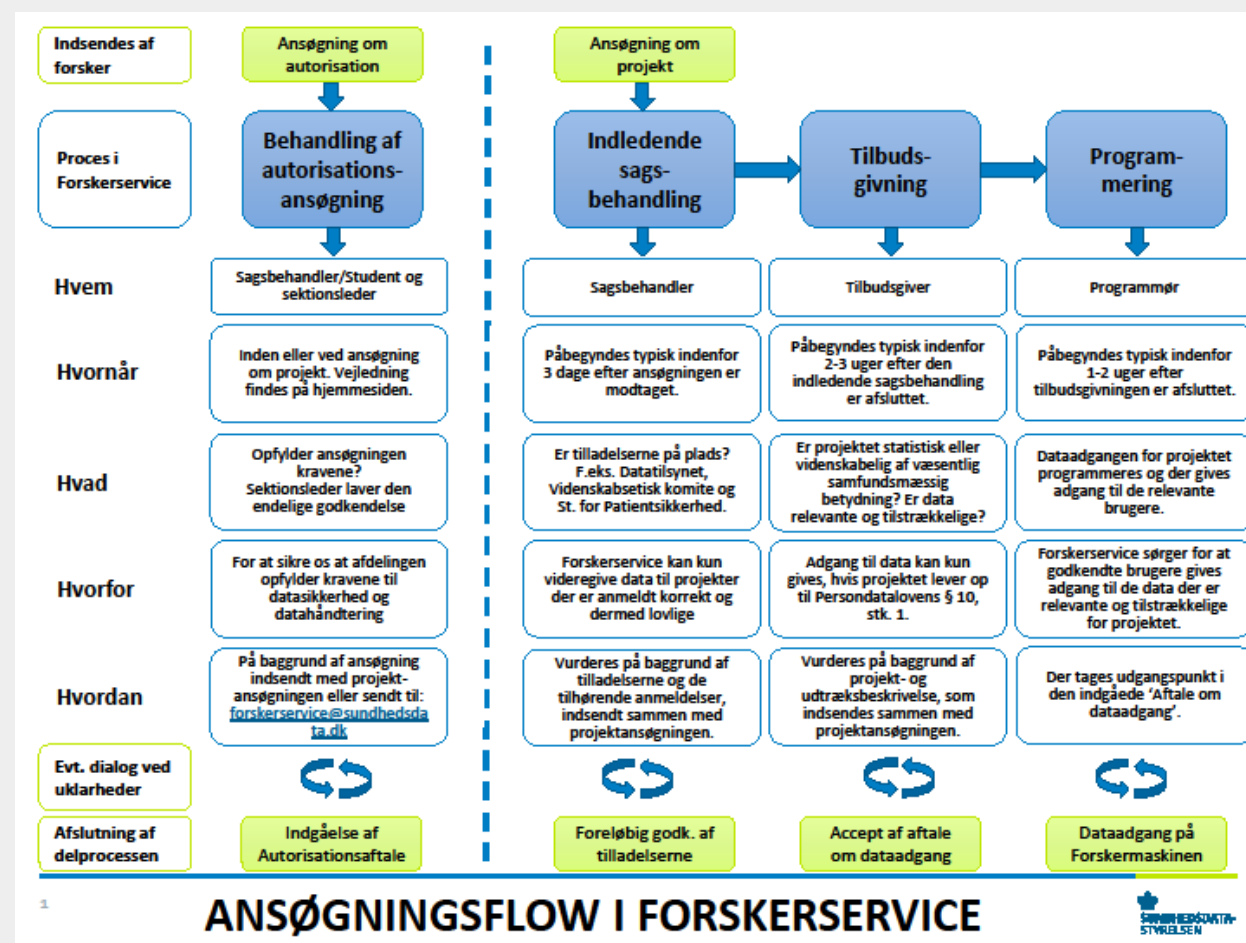
Juridiske problemstillinger i utredning av ansvar og roller



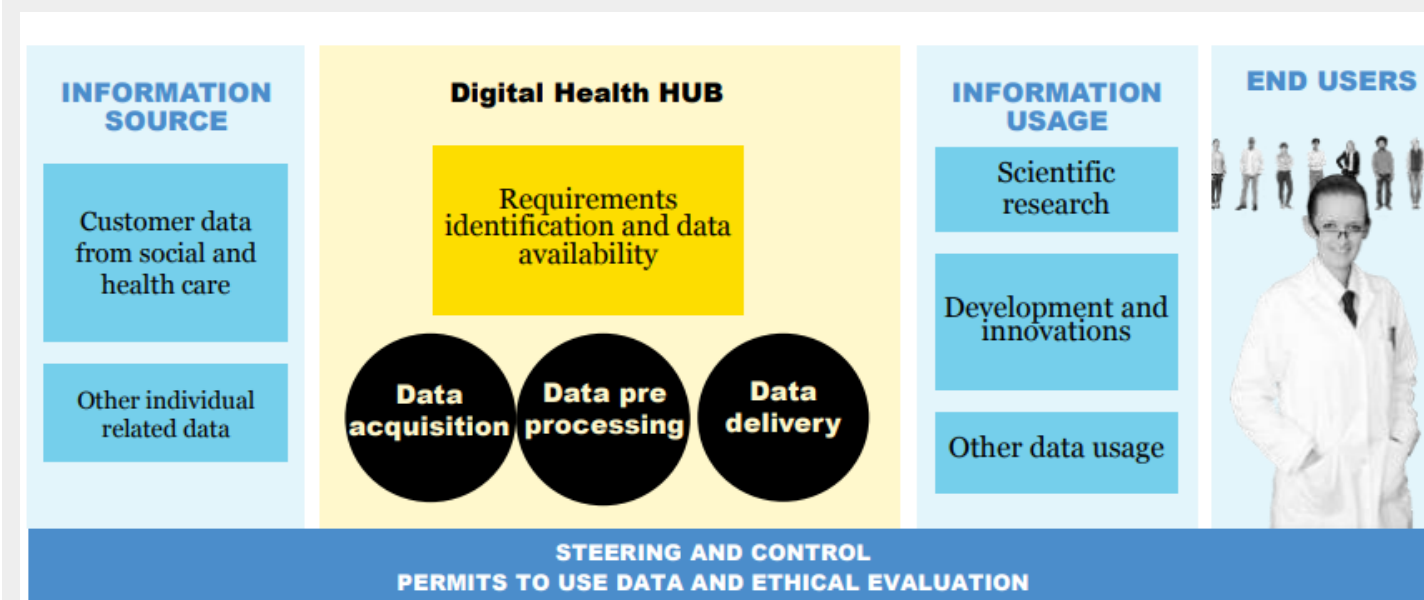
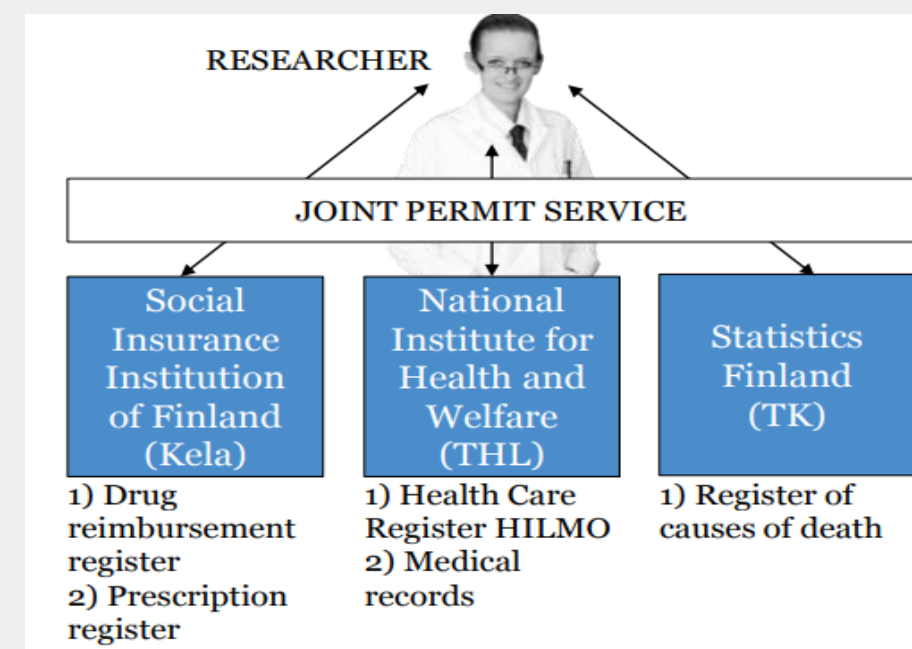
Vilkår	Sette vilkår for mottakers bruk av opplysninger
Tilgjengeliggjøring	Pålegge dataansvarlig å tilgjengeliggjøre/utlevere data
Forvaltningsvedtak	Forvaltningsvedtak med krav til saksbehandling og klageadgang
Endring i regelverk	1. Lov-/forskriftsendring? 2. Delegasjonsvedtak fra HOD?

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

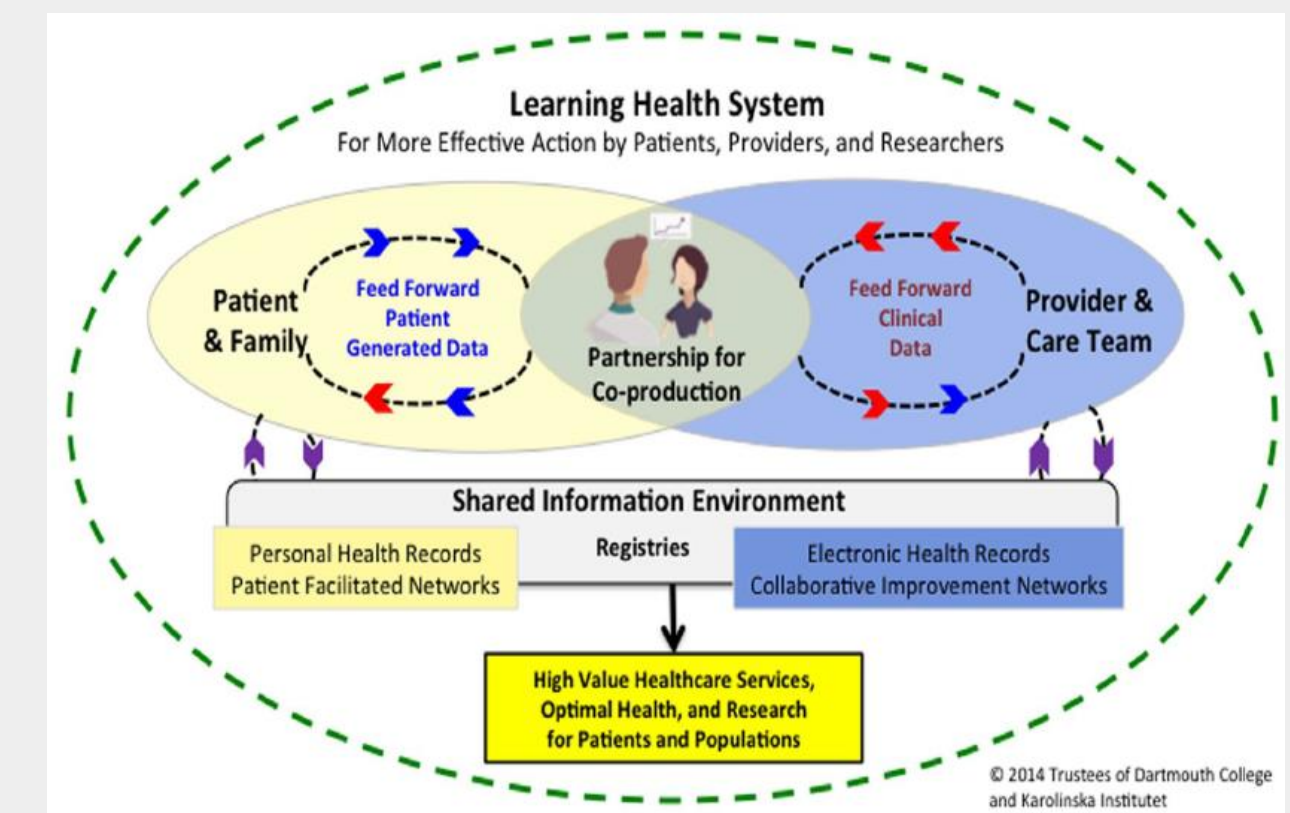
Forskermaskinen i Danmark



Digital Health HUB i Finland



RUTH-prosjektet i Sverige

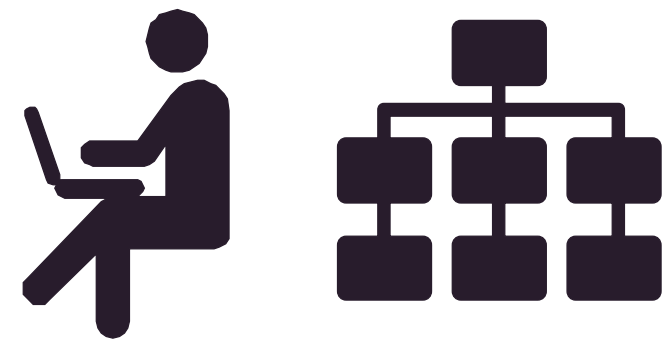


....en god dialog og samarbeid med de nordiske landene – og andre relevante land - er dermed viktig

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 for blant annet håndtering av søknader
9. Behov for interimorganisering allerede i 2018
10. Behov for videre utredning og detaljering etter 1. okt

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



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellesløsninger for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel



Bedre koordinering av registerfeltet

Bedre samhandling mellom aktørene

- Modell for porteføljestyring på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope

Oppdraget fra HOD

Oppdrag

- Utrede og foreslå en modell for felles prioritering av helseregisterløsninger og helseanalyse til nasjonal porteføljestyring.
- Frist: 31. desember 2018

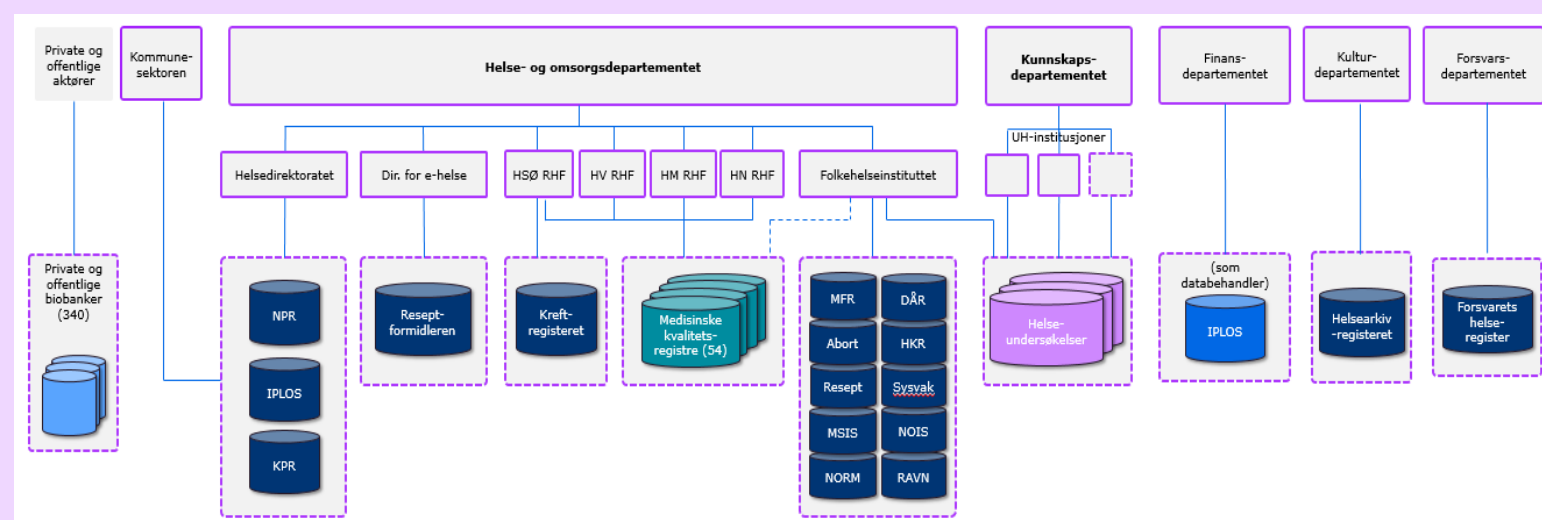
Vår forståelse

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

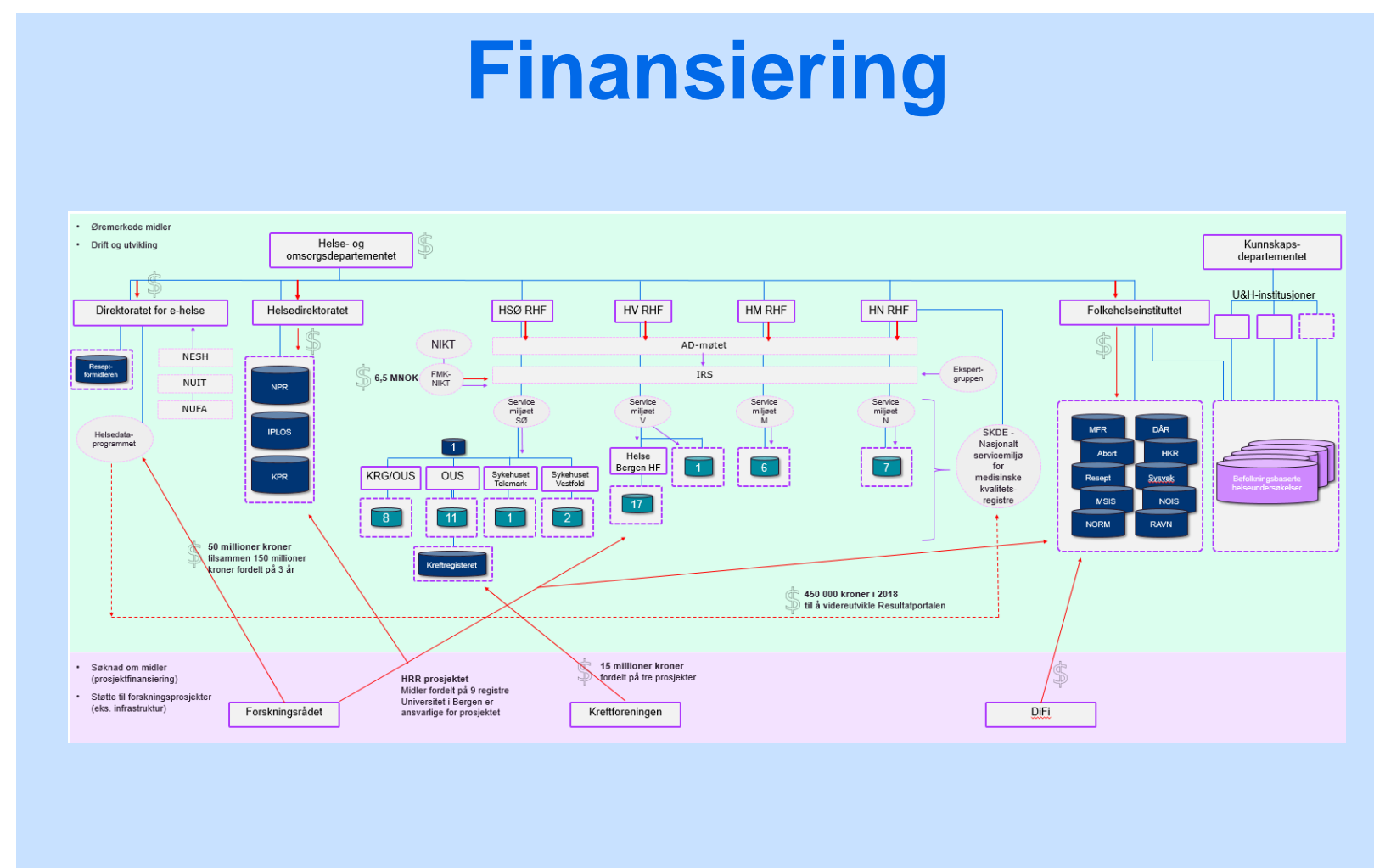
Oppdraget koordineres med de andre delprosjektene innen Organisasjonsutvikling (forvaltningsorganisasjon og finansieringsmodeller)

Vi har kartlagt dagens organisering, finansiering og samarbeidsfora for helseregistrene

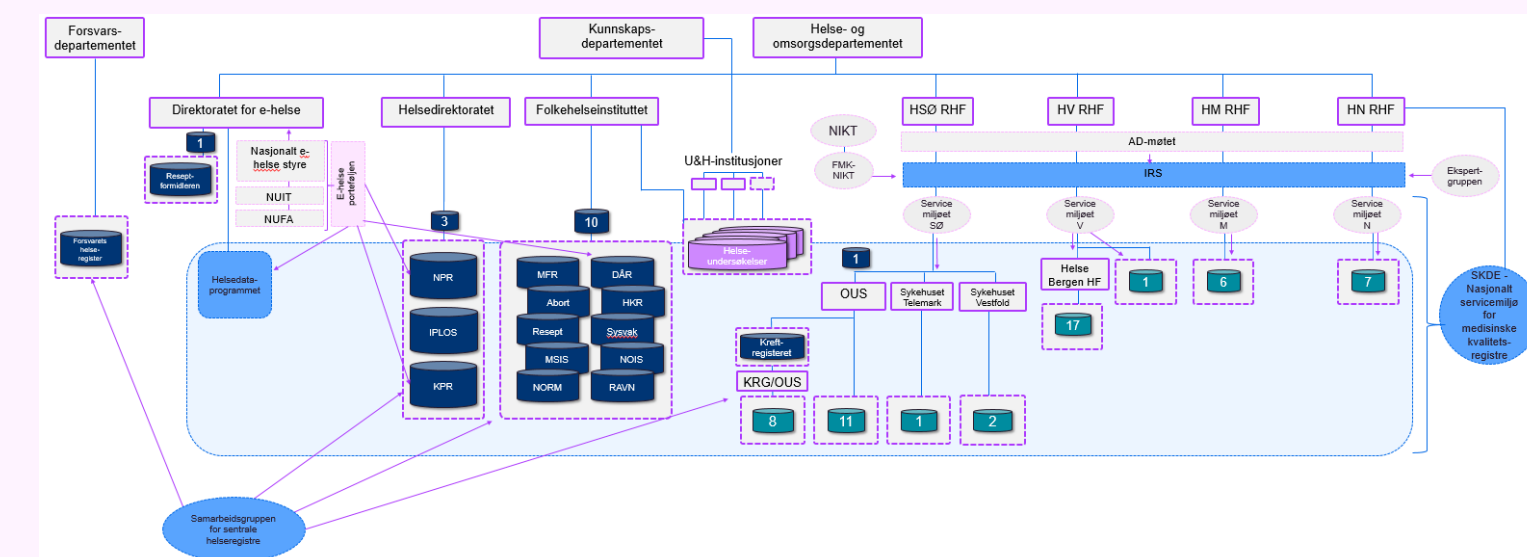
Organisering



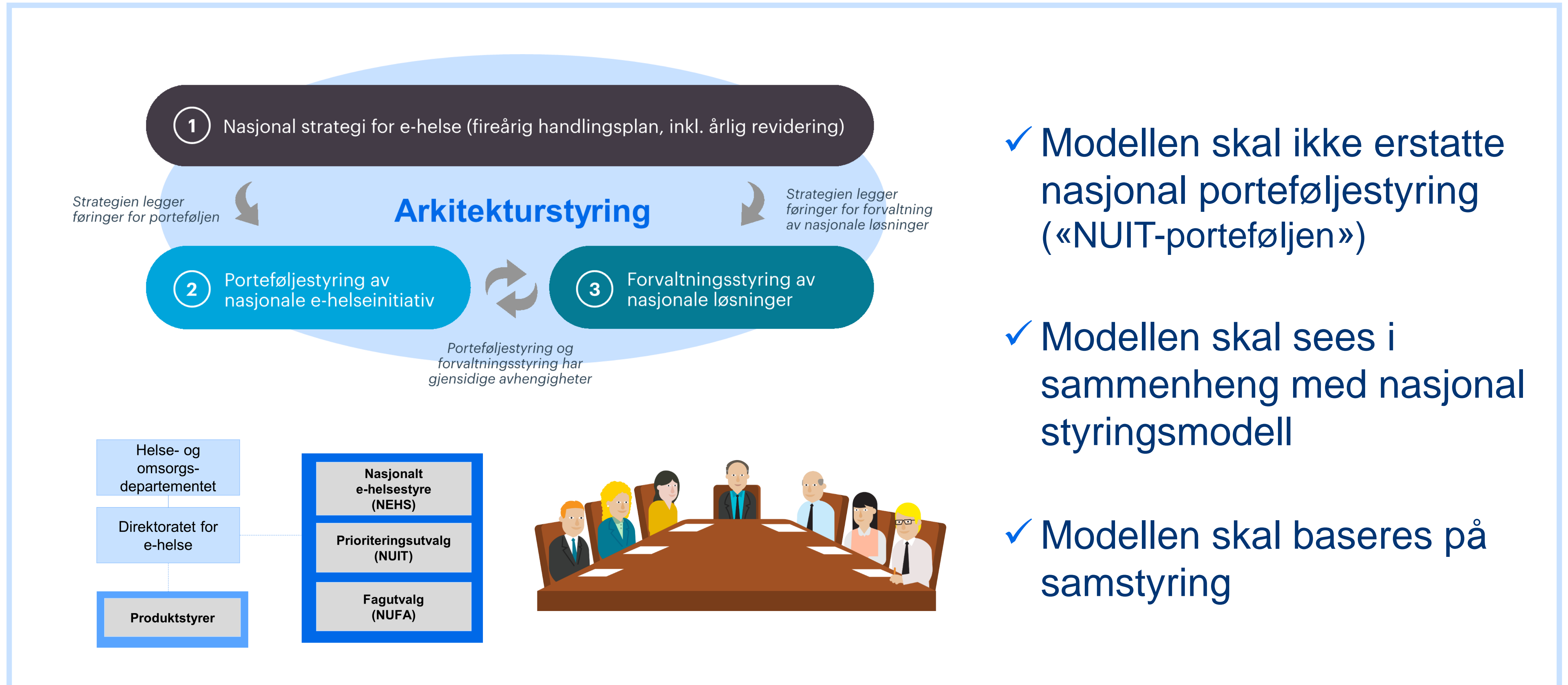
Finansiering



Samarbeidsfora

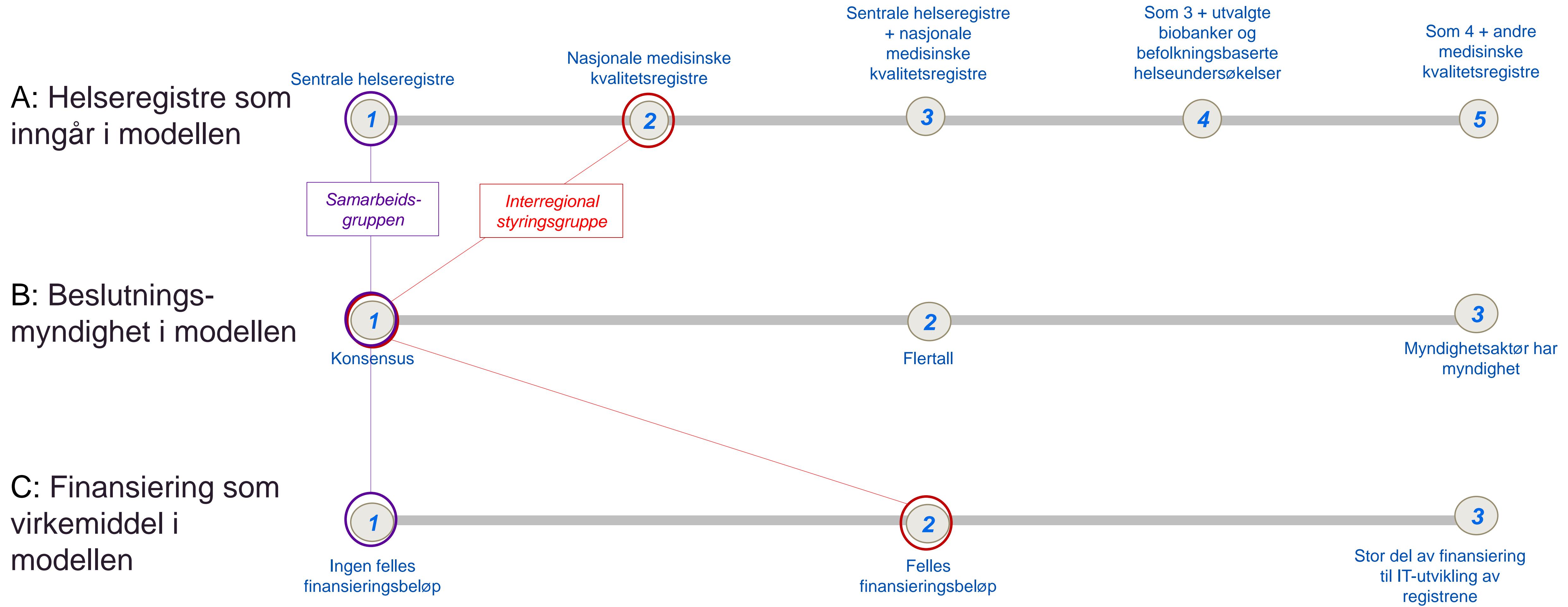


Rammevilkår for modell for porteføljestyring

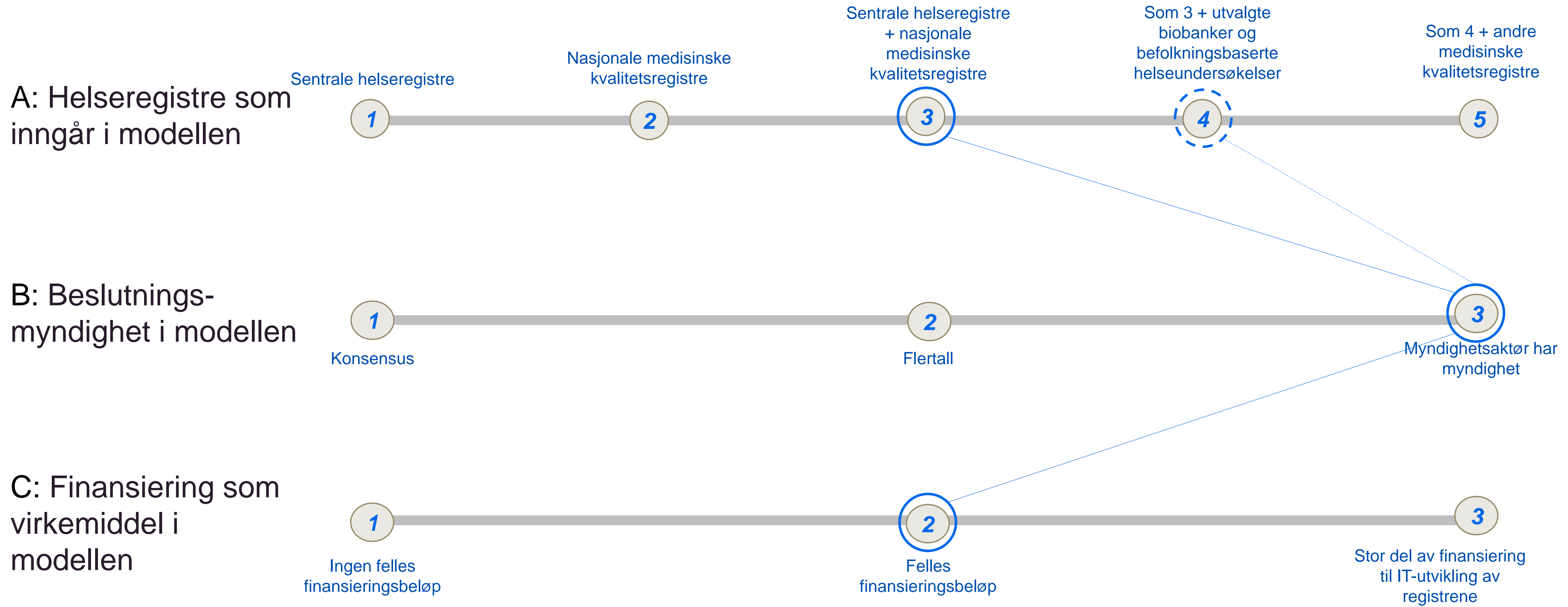


- ✓ Modellen skal ikke erstatte nasjonal porteføljestyring («NUIT-porteføljen»)
- ✓ Modellen skal sees i sammenheng med nasjonal styringsmodell
- ✓ Modellen skal baseres på samstyring

Dimensjonerende faktorer og dagens samarbeidsfora



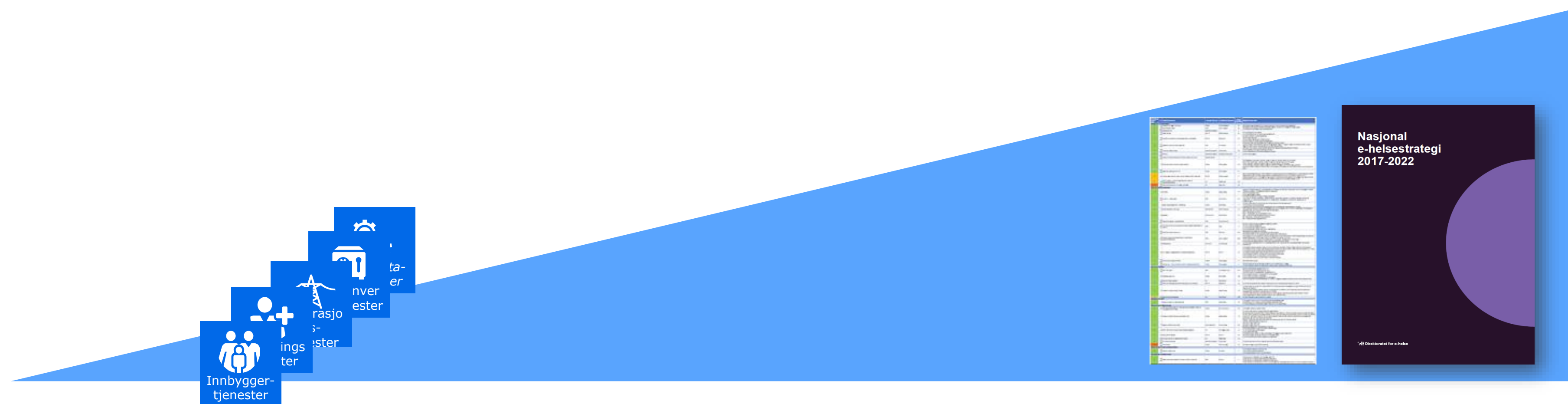
Forslag til modell



Tilbakemeldinger fra Referansegruppen

	Forslag lagt frem for referansegruppen	Tilbakemelding fra Referansegruppen
A	Sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre bør omfattes av modellen	<ul style="list-style-type: none">• Enighet om at sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre bør inkluderes• (Utvalgte) helseundersøkelser og biobanker bør også inkluderes i modellen

Det gjenstår å avklare porteføljens omfang – og hva den skal bidra til å realisere



Omfang: Lite

Eksempel:

Koordinering av IT-utvikling som er relevant for fellestjenester

Omfang: Stort

Eksempel:

Koordinering av den generelle IT-utviklingen på registerfeltet

Prosjektet planlegger 1:1 møter med relevante aktører

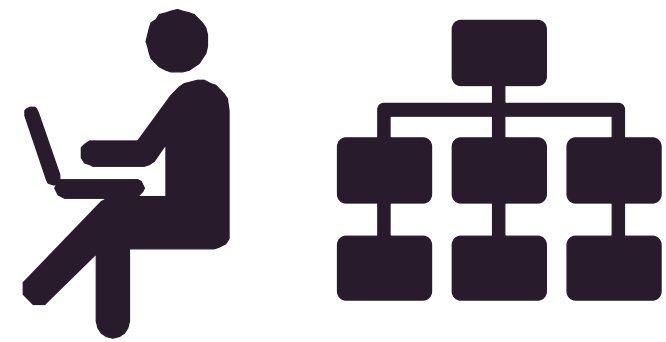
Prosjektet planlegger 1:1-møter med representanter for registrene for å:

1. Få ytterligere innspill til modellen
2. Danne et bilde av hva modellen vil bety for det konkrete registeret / virksomheten
3. Drøfte hvilke pågående og planlagte prosjekter som kan være hensiktsmessig å legge i en felles portefølje

Invitasjon til møtene sendes ut før sommerferien.

Møtene avholdes i august/september.

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



Innføring

Effektiv innføring og gevinstrealisering

- Planlegging av innføringsløp
- Plan for gevinstrealisering



Finansieringsmodell for tekniske fellestjenester

Forutsigbar og rettferdig fordeling av kostnader til tekniske fellesløsninger for helseregistre

- Kostnadsbilde
- Prinsipper for finansiering
- Fordelingsnøkkel



Bedre koordinering av registerfeltet

Bedre samhandling mellom aktørene

- Modell for porteføljestyring på helseregisterområdet
- Ambisjonsnivå og scope

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?


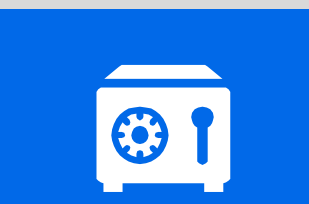

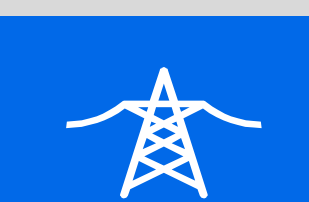

Frist 1. oktober 2018








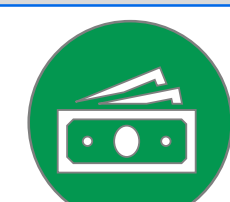


Fellestjenesteområder og tilhørende løsninger

 Innbyggertjenester	Innsynstjeneste i helseregistre for innbyggere via Helsenorge
 Personvern-tjenester	Samtykkefunksjonalitet via Helsenorge
 Oppføringsregister	
 Integrasjonstjenester	Filoverføringstjenesten
 Metadata-tjenester	Metadatakatalogen

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

Forslag til finansiering: Drift og videreutvikling av fellestjenester

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

 Grunddata	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



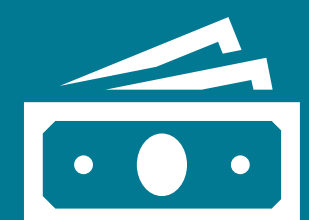
Tidsbesparelser

- 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 leveranse kvalitet

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

Fast eller variabel fordelingsnøkkel?

Fast fordelingsnøkkel (obligatorisk)

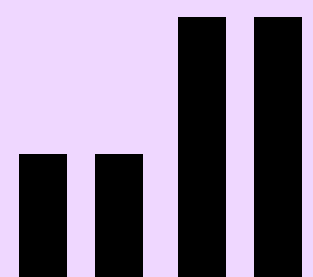
- + Gir ikke negative insentiver med tanke på bredding og bruk av tjenesten
- + Enklere å administrere
- + Forutsigbart for begge parter

Variabel fordelingsnøkkel etter bruk

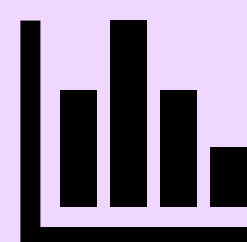
- + Mer rettferdig fordeling
- + Valgfrihet kan gi økt effektivitet

Noen alternative fordelingsnøkler:

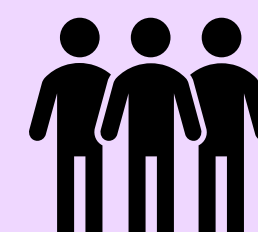
Flat sats
(differensiert
per register)



Budsjett



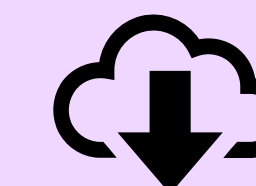
Antall
ansatte



Antall
innsynskrav



Antall
utleveringer



Hvilken fordelingsnøkkel skal benyttes?

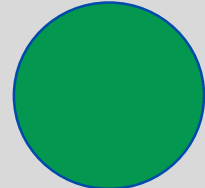
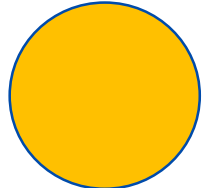
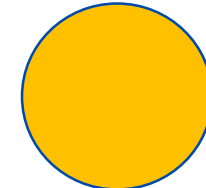
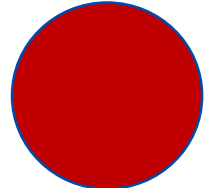
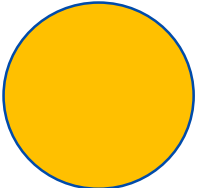
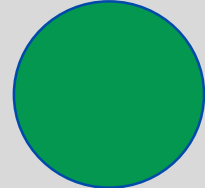
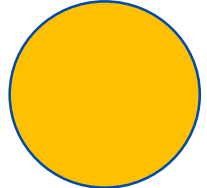
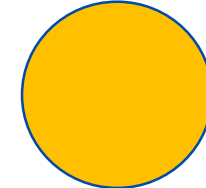
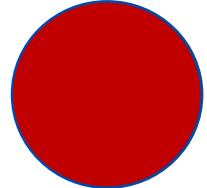
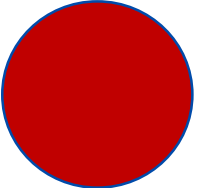
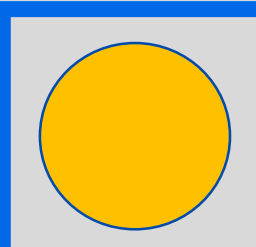
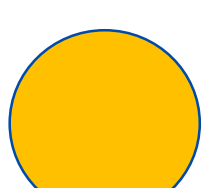
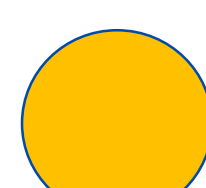
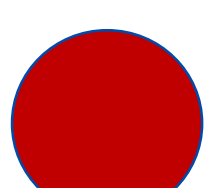
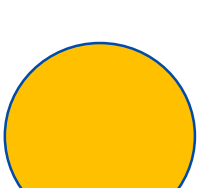
Kriterier for beregningsgrunnlag (forenklet)

- **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

* Betaling basert på faktisk bruk har også vært vurdert

Sammenligning av alternativer for fordelingsnøkler

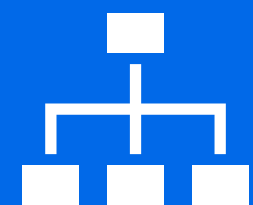
	Flat sats (differensiert per register) 	Budsjett 	Antall ansatte 	Antall innsynskrav 	Antall utleveringer 
--	---	--	---	---	--

Entydighet					
Enkelthet					
Rettferdighet					

Kompenserende mekanismer vil vurderes videre

Kommentarer og videre arbeid

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 porteføljestyring og 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

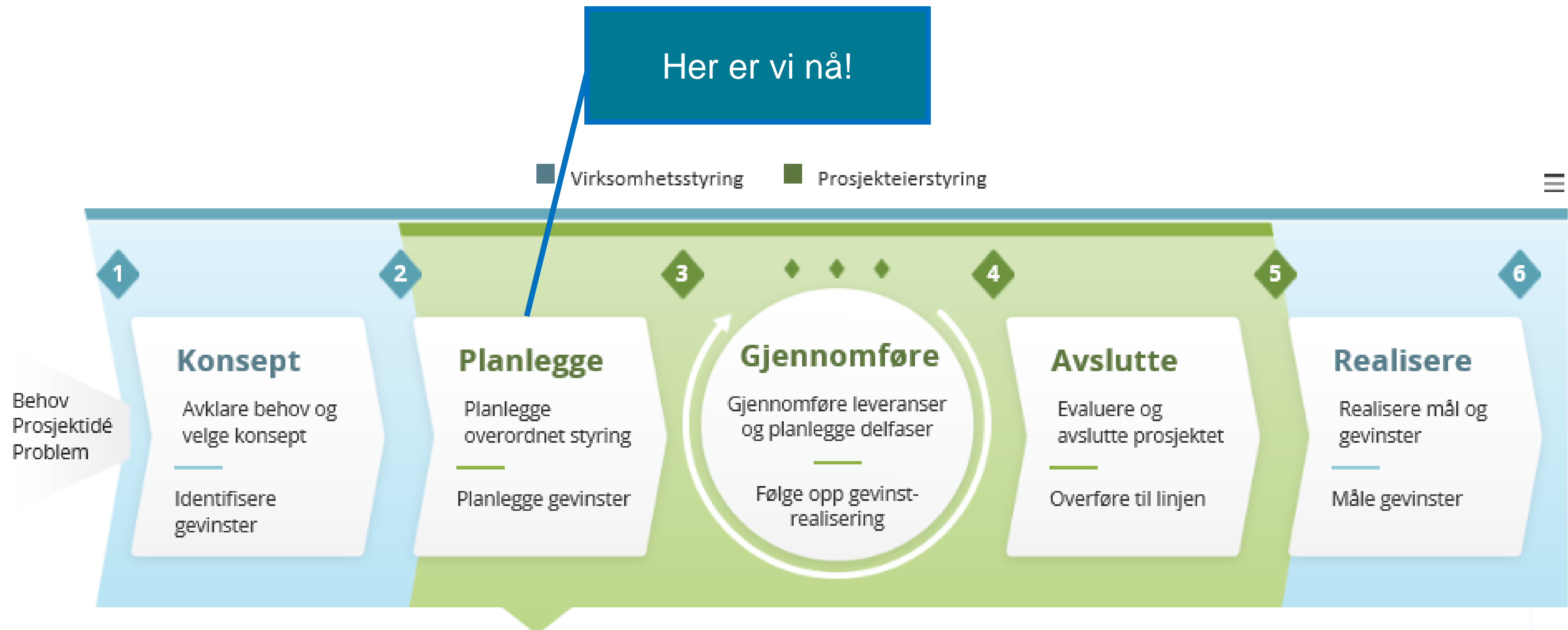


- Tydeliggjør framtidige leveranser, herunder gevinster og kostnader for ulike parter

Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 14:00	Eventuelt

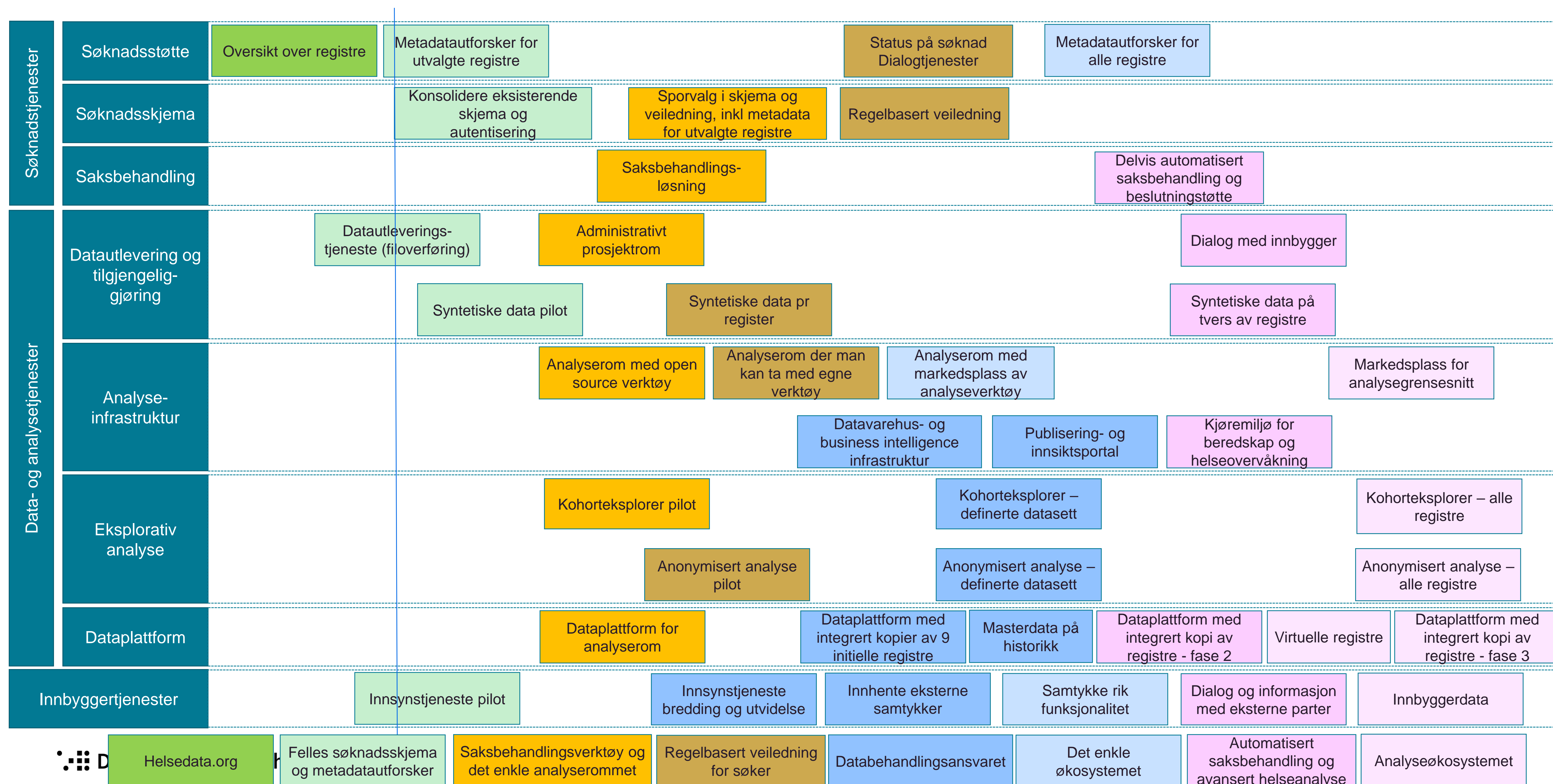
HAP-prosjektet i planleggingsfasen



Helseanalyseplattformen – realiseres som analyseøkosystem



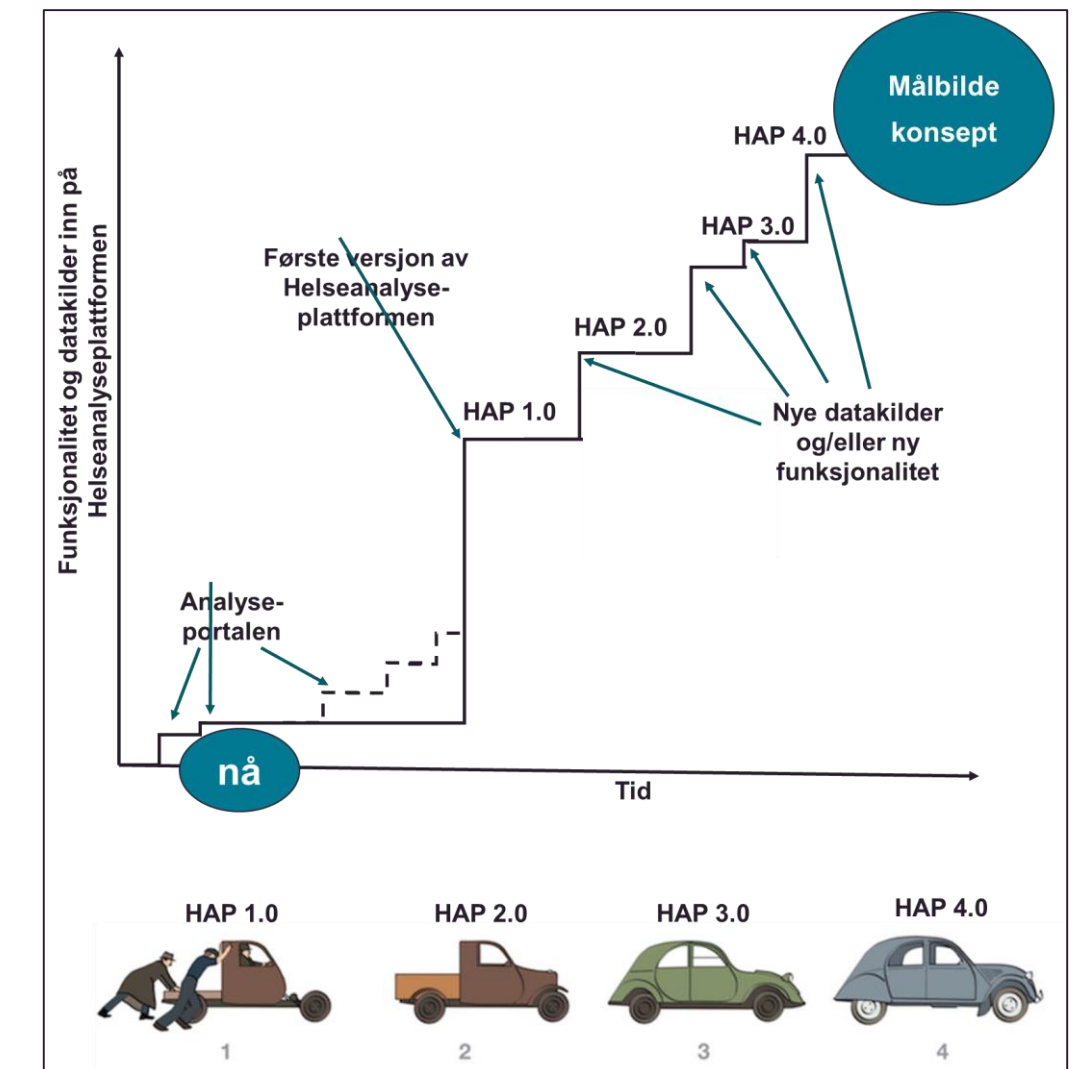
Funksjonelle egenskaper til HAP brutt ned i mulig gruppering og rekkefølge



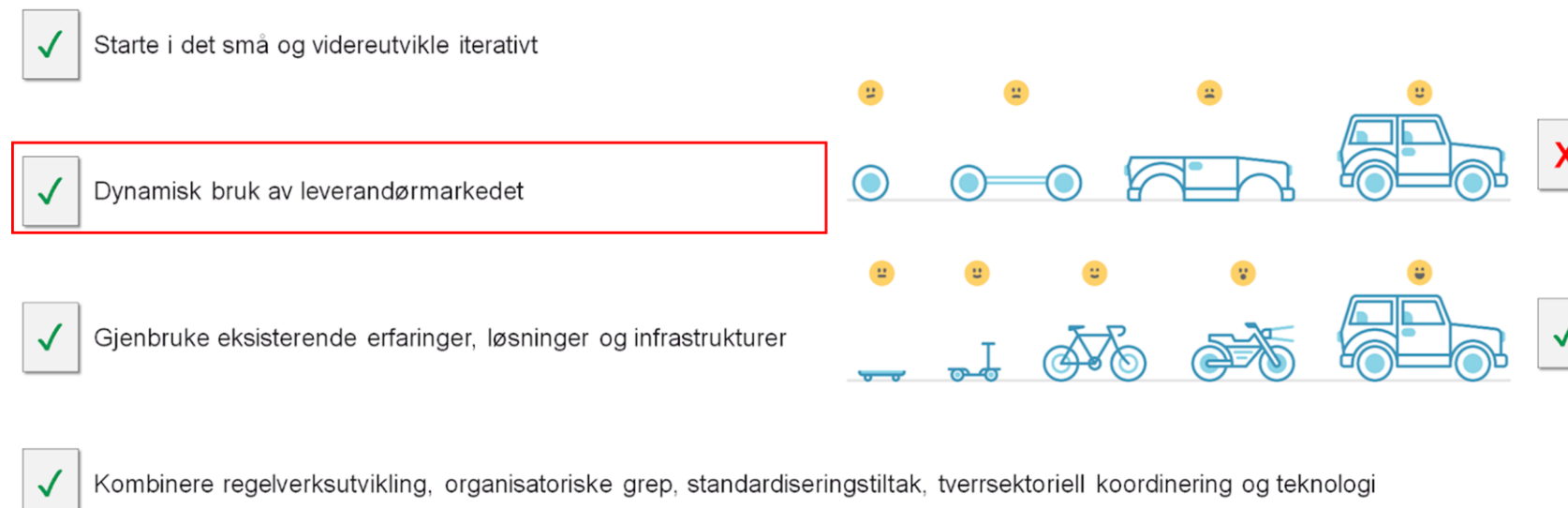
Prinsipper og planer – fra KVVU til anskaffelsesprosess



Søknadstjenester	Søknadsstøtte	Oversikt over registre	Metadatautforsker for utvalgte registre	Status på søknad Dialogtjenester	Metadatautforsker for alle registre
	Søknadsskjema	Konsolidere eksisterende skjema og autentisering	Spørvalg i skjema og veiledning, inkl metadata for utvalgte registre	Regelbasert veiledning	
	Saksbehandling		Saksbehandlings-løsning	Delvis automatisert saksbehandling og beslutningstøtte	
Data- og analysestjenester	Datautlevering og tilgjengelig-gjøring	Datautleverings-tjeneste (filoverføring)	Administrativt prosjekttrom	Dialog med innbygger	
	Analyse-infrastruktur	Syntetiske data pilot	Syntetiske data pr register	Syntetiske data på tvers av registre	
	Eksplorativ analyse		Analyserom med open source verktøy	Analyserom der man kan ta med egne verktøy	Analyserom med markeds plass av analyseverktøy
	Dataplattform		Kohorteksplorerer pilot	Kohorteksplorerer – definerte datasett	Kohorteksplorerer – alle registre
Innbyggertjenester		Innsynstjeneste pilot	Innsynstjeneste bredning og utvidelse	Innhente eksterne samtykker	Samtykke rik funksjonalitet



- 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 analysestjenester
- 5 De fleste **registerfunksjoner videreføres** og forsterkes. Tilgangsforsvaltningsfunksjon utredes separat
- 6 Det jobbes videre med **innrapportering** og **datakvalitet** primært gjennom andre initiativ



- 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 **skytenester**
- 8 Helseanalyseplattformen skal, der det er hensiktsmessig, **gjebnruke** tjenester og infrastrukturer som allerede finnes

 Vurdert som mest relevante for vurdering av anskaffelsesmodell

Helse-dataprogrammet har lagt til grunn fire prinsipper for videre arbeid med anskaffelser i HAP

Prinsipper	Hva betyr prinsippet for anskaffelser
Helseanalyseplattformen skal implementeres stegvis både når det gjelder funksjonalitet og datakilder	<ul style="list-style-type: none"> Sikre kontraktsmekanismer for fleksibel gjennomføring med hyppige delleveranser som gir gevinstrealisering underveis Skalerbare og robuste kontrakter som hensyntar finansieringsbildet til programmet og pågående arbeid med regelverk og organisering
Dynamisk bruk av leverandørmarkedet	<ul style="list-style-type: none"> Sikre god konkurranse for å få de beste betingelsene i markedet Aktiv bruk av pilotering og PoC Gradvis overføring av oppgaver og kompetanse til kunden
Løsningen skal tilrettelegge for et offentlig og kommersielt økosystem for analysetjenester	<ul style="list-style-type: none"> Legge til rette for innovasjon og næringsutvikling - sikre åpenhet og troverdighet for plattformen Forhindre låsing til en leverandør Legge til rette for at plattformen kan bli selvfinansierende
De store, komplekse løftene knyttet til etablering av Helseanalyseplattformen må tas i programperioden	<ul style="list-style-type: none"> Sikre god gjennomføringsevne og tilgang til den beste kompetansen i markedet Fokus på grunnleggende infrastruktur, sikkerhet, personvern

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

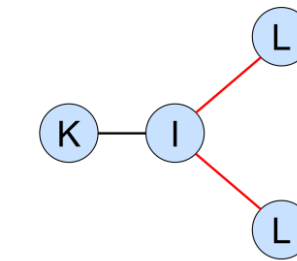
Single sourcing

A

Én leverandør (integrator- og produktleverandør)

Definisjon

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



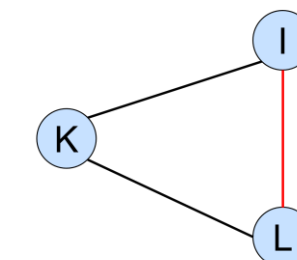
Multi sourcing

B

Én systemintegrator og én produktleverandør

Definisjon

To kontraktsparter som tar ansvaret for helhet og teknologi

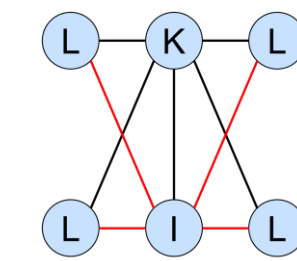


C

Én systemintegrator og flere produktleverandør

Definisjon

Flere kontraktsparter hvor én tar ansvaret for helheten og resten teknologi

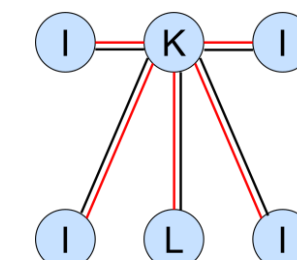


D

Flere systemintegratorer og én produktleverandør

Definisjon

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

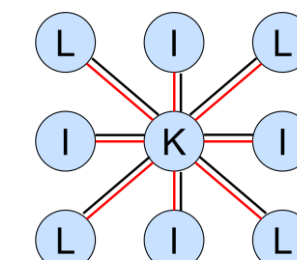


E

Flere systemintegratorer og flere produktleverandør

Definisjon

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



Rammer for anskaffelsesstrategien

Områder til vurdering



Antall anskaffelser

Eksempelvis

Mange frihetsgrader i oppdeling av målbildet som skal realiseres gjennom anskaffelser i markedet. Hvordan sikre at vi starter rett sted med riktig ambisjonsnivå?



Tid

Det er mange avhengigheter og stor usikkerhet, og de store, komplekse løftene skal tas i programperioden – hvordan sikre tilstrekkelig gjennomføringsevne?



Finansieringsmodeller

Satsningen er foreløpig ikke fullfinansiert. Skal man planlegge ut fra det som er sikkert eller finnes det alternative finansieringsmodeller som kan benyttes?



Forvaltning og drift

Hvordan skal programmet håndtere at en etablert mottakerorganisasjon ikke er på plass?

Vi har utfordret markedet på hvordan de kan bidra med å realisere analyseøkosystemet gitt forutsetningene

Prinsipper

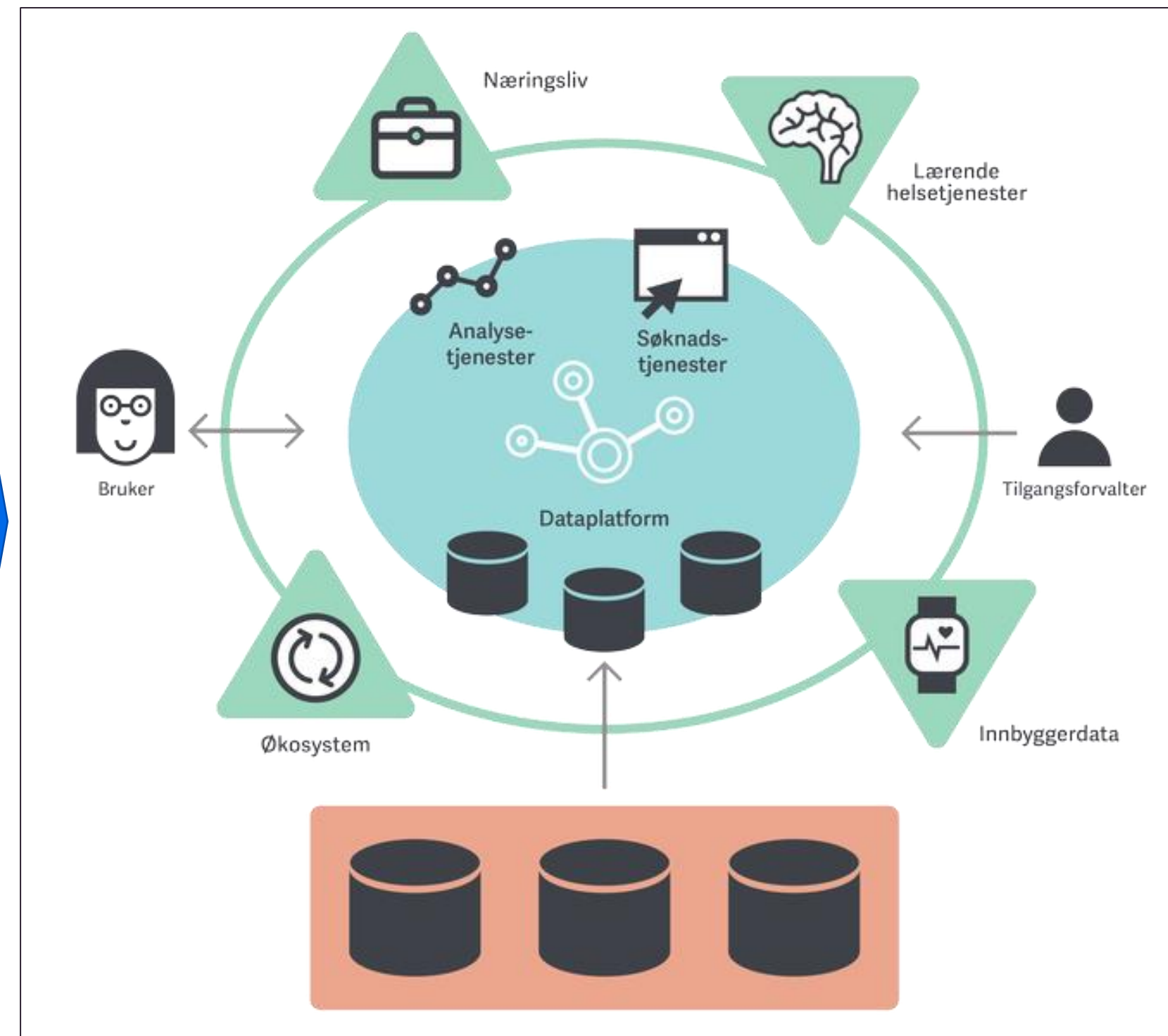
Helseanalyseplattformen skal implementeres **stegvis** både når det gjelder funksjonalitet og datakilder

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

K7 - Analyseøkosystem

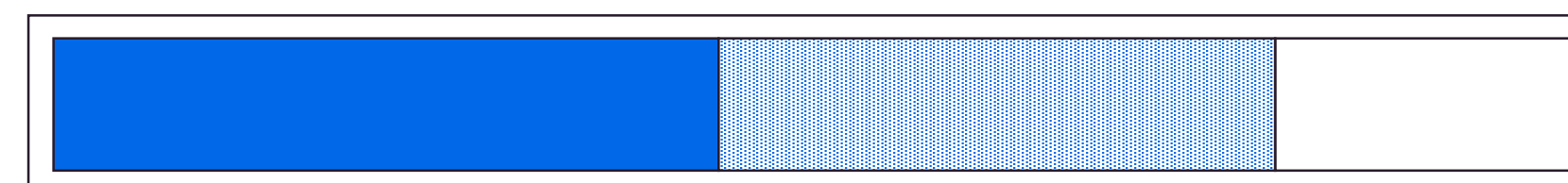


Områder

-  Antall anskaffelser
-  Tid
-  Finansieringsmodeller
-  Forvaltning og drift

40 %?

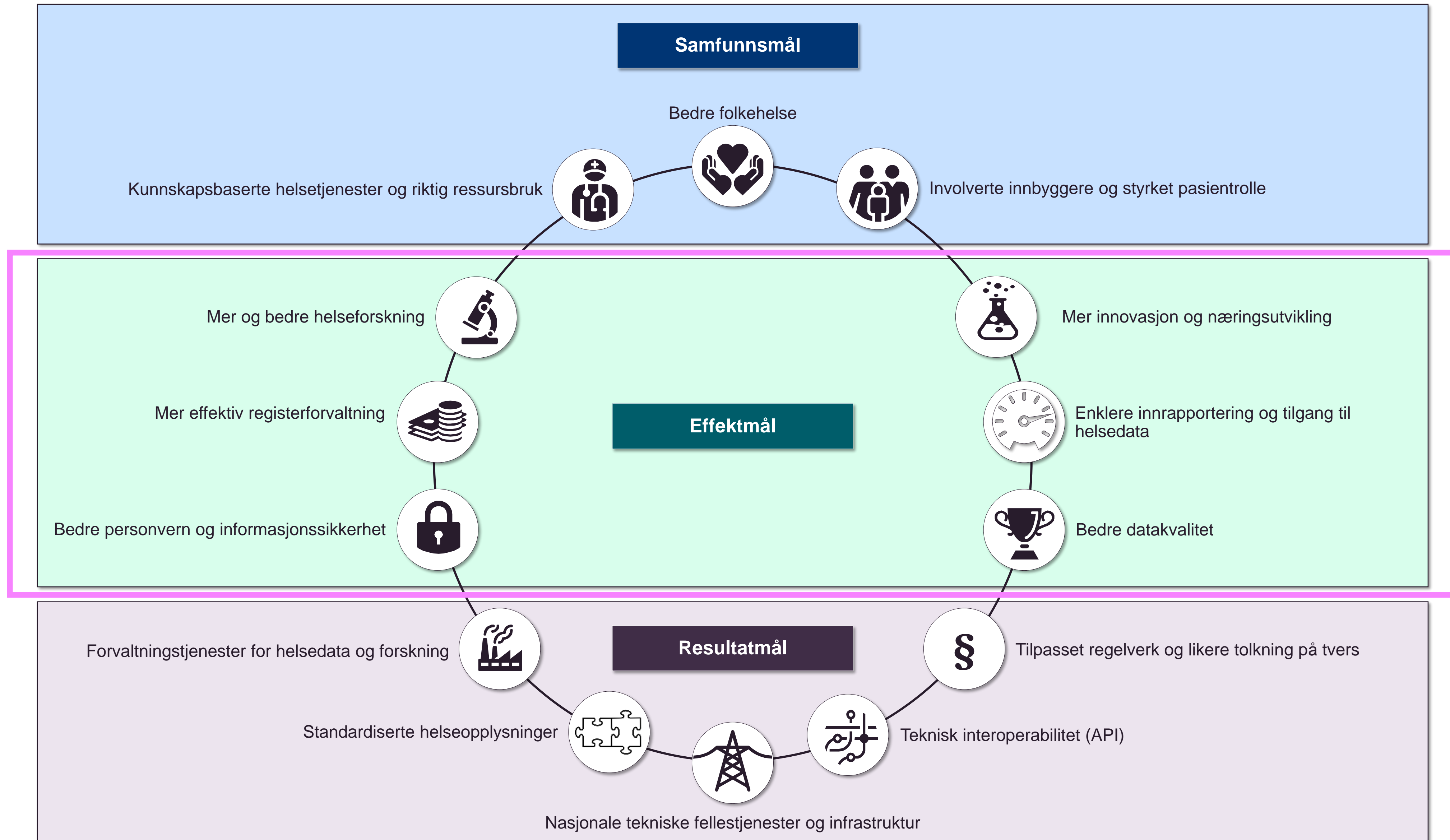
80 %?



HAP
2020

Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 14:00	Eventuelt



Forvaltningen gjør enorme investeringer i IKT, men gevinstene av disse investeringene er ofte svært dårlig dokumentert

Få IKT-prosjekter arbeider med gevinster gjennom hele prosjektforløpet

Vanskelig å beskrive et godt gevinstbilde når gevinstene tilfaller andre aktører

Liten/ingen dialog med de virksomhetene som forventes å ta ut gevinstene



Tydelige krav til målrettet og systematisk arbeid med gevinstrealisering



Bruker milliarder på digitalisering - lederne ser ikke verdien

En ny rapport viser at det offentlige ikke klarer å hente ut økonomiske gevinster fra økt digitalisering – spesielt når det kommer til nedbemanninger.



LITEN VERDI: I fjor inviterte statsminister Erna Solberg til toppmøte om digitalisering. Mer enn ett år senere viser en fersk rapport at de fleste lederne i det offentlige ikke ser hvordan investeringene tilfører verdi. FOTO: BERIT ROALD NTB SCANPIX

«75 prosent av ledere i offentlige virksomheter mangler et bilde av hvordan investeringer i digitalisering tilfører verdi»

Gevinster kan måles i besparelse i budsjetter, men også kvalitative forbedringer for enkeltpersoner eller en virksomhet

Gevinstrealisering = systematisk forbedringsarbeid

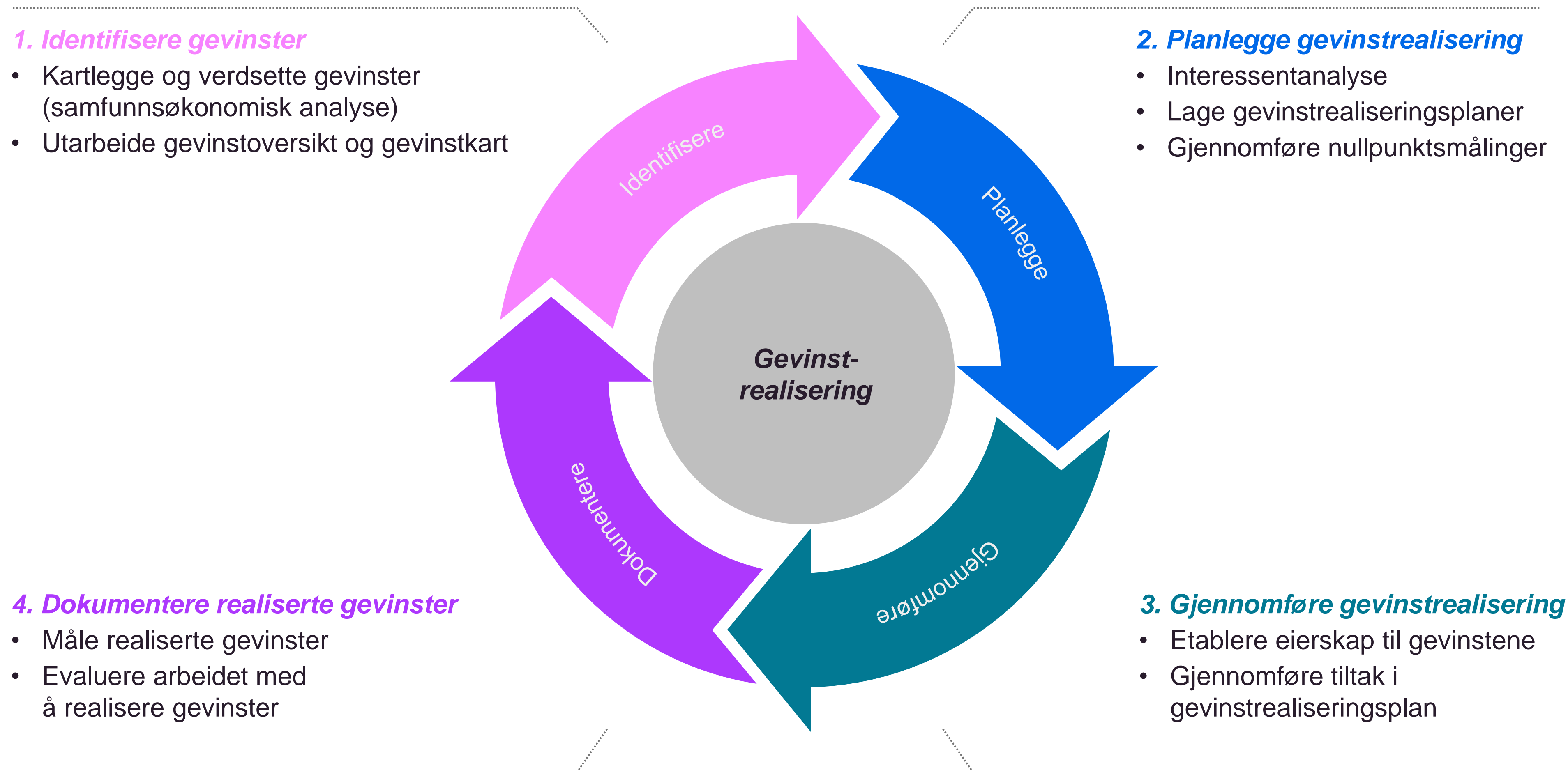
En **gevinst** er en målbar forbedring som stammer fra et resultat som kan oppfattes som en fordel for en eller flere interessenter

Gevinstrealisering er prosessen der man planlegger, organiserer og henter ut gevinster av et tiltak

Gevinster kan hentes ut i form av effektivisering, kostnadsbesparelser eller økt kvalitet



Etablert metodikk for gevinstrealisering i offentlig sektor ligger til grunn for Helsedataprogrammets tilnærming



Gevinstene identifisert i den samfunnsøkonomiske analysen må operasjonaliseres og konkretiseres for å kunne realiseres

Samfunnsøkonomisk analyse Helseanalyseplattformen

- Verktøy for å synliggjøre virkninger og rangere konsepter
- Inkluderer kostnader som ikke belaster offentlige budsjetter
- Mindre presise kostnadsanslag enn ved budsjettering
- Spesiell behandling av skatter og avgifter, prisstigning, beregning av forventningsverdier og neddiskontering



Synliggjør et gevinstpotensial



Gevinstrealisering i Helsedataprogrammet

- Operasjonalisering av gevinstene identifisert i analysen
- Konkretisering og prioritering av gevinster for hele programmet
- Detaljering av hvordan, når og av hvem gevinstene hentes ut
- Iterativ og involverende prosess for å identifisere nye gevinster, skape forståelse for og forankre gevinstene hos gevinsteiere

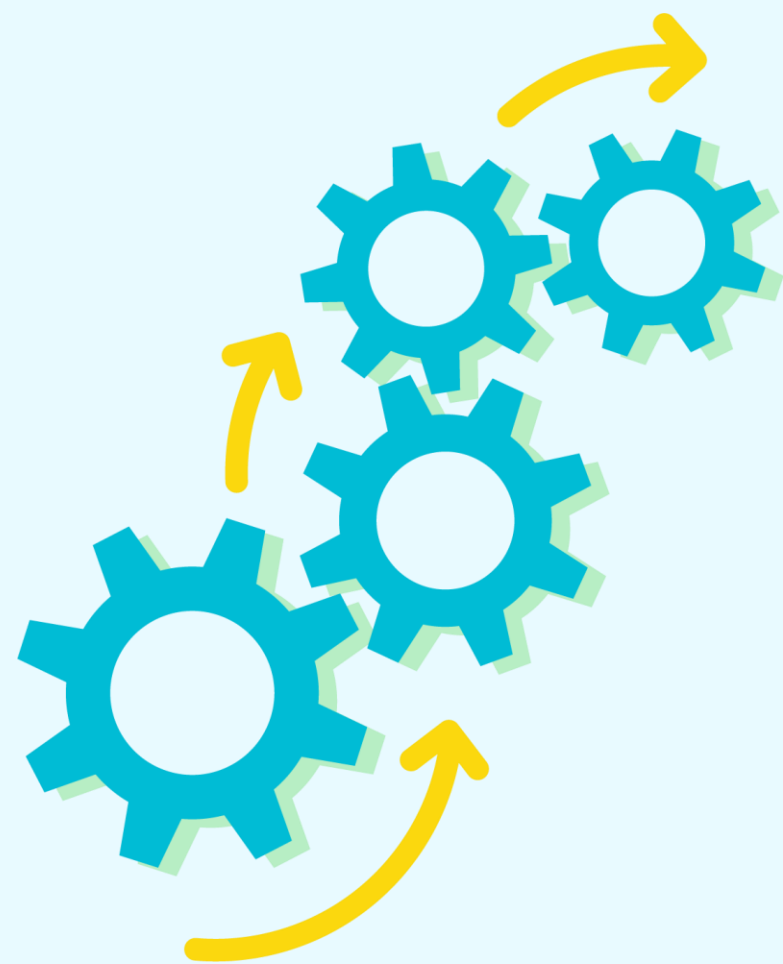


Realisering av de faktiske gevinstene

Samarbeid mellom Helsedataprogrammet og gevinsteierne i og utenfor sektoren er avgjørende for å lykkes

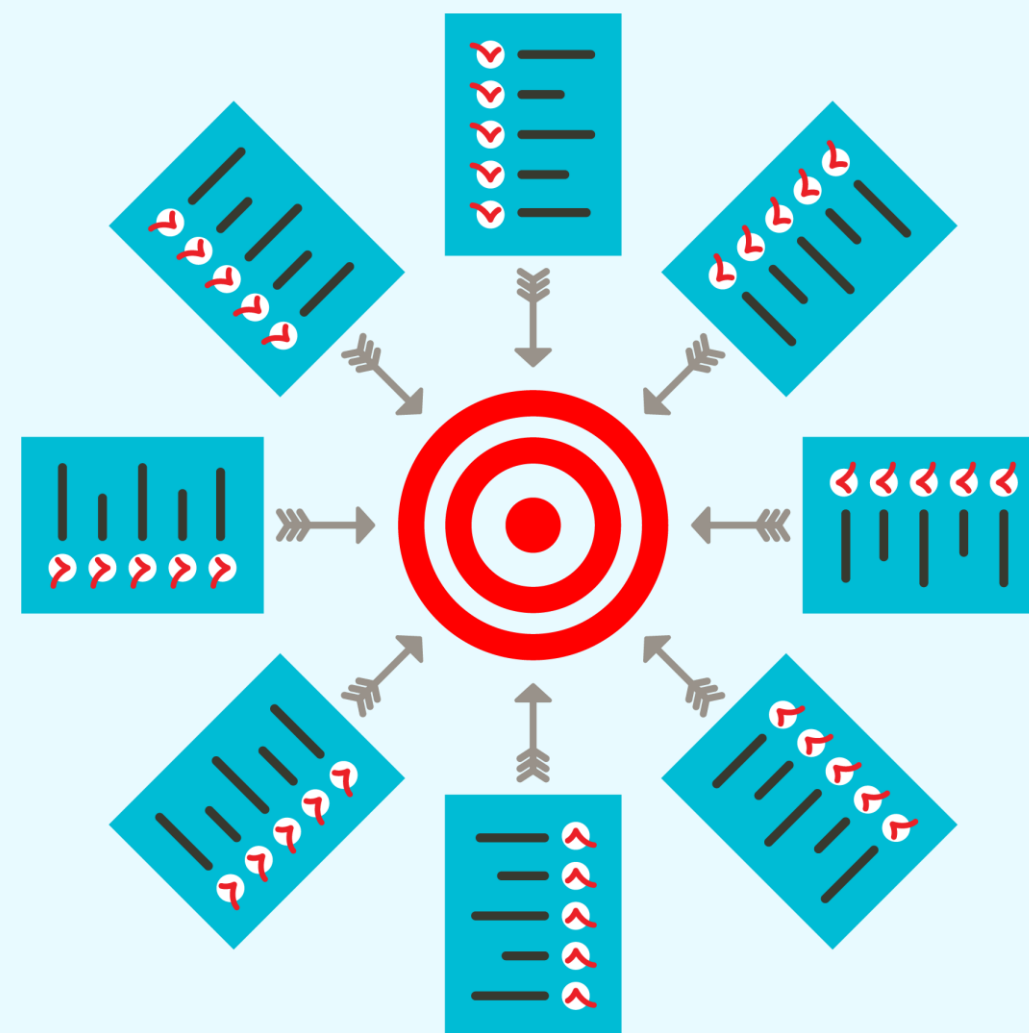
PROSJEKTENE skal

Levere resultater og identifisere gevinster av prosjektets leveranser



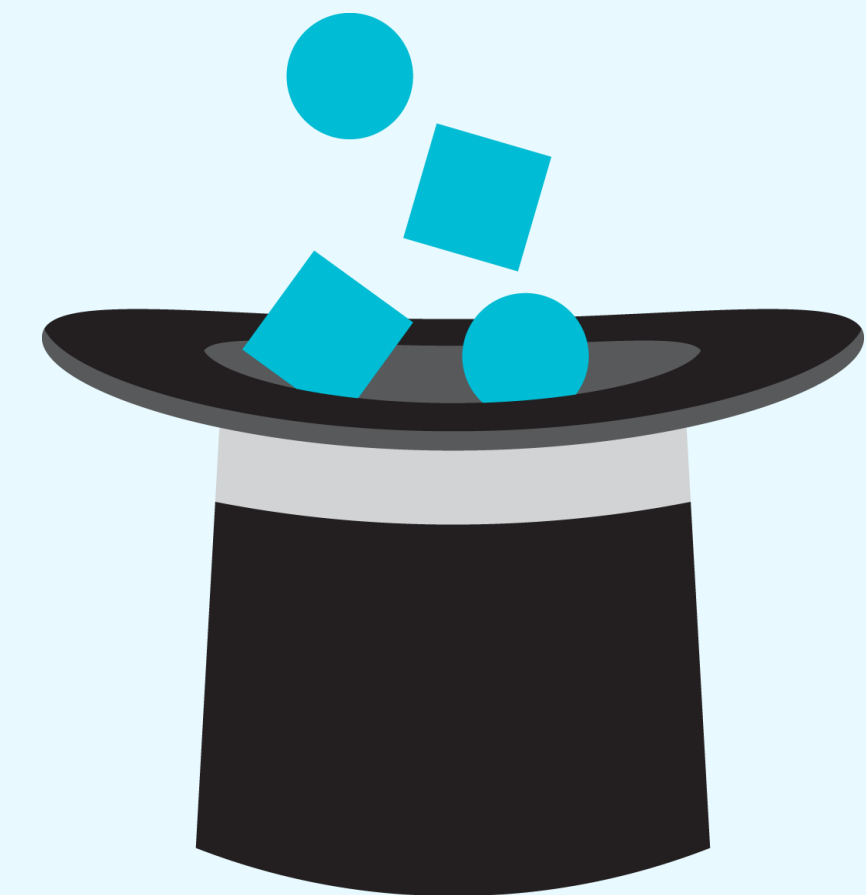
PROGRAMMET skal

planlegge og koordinere gevinstarbeidet på tvers av prosjektene



GEVINSTEIERNE skal

sikre at gevinster hentes ut i egen virksomhet og rapportere gevinstrealiseringen



Neste steg blir å konkretisere, prioritere og verdsette gevinstene før det legges planer for hvordan gevinstene skal hentes ut

1

Styringsdokumenter, samfunnsøkonomisk analyse, gevinstkartlegging



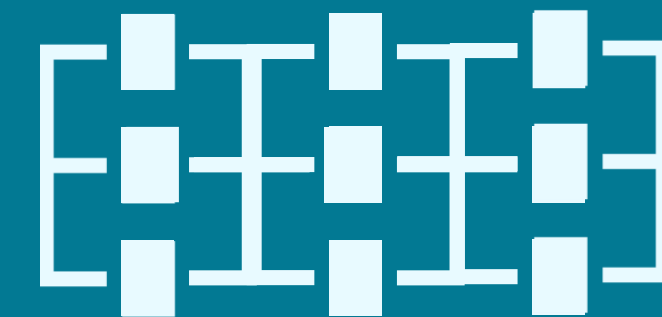
2

Gevinstoversikt



3

Gevinstkart



4

Nullpunktsmålinger



5

Gevinstrealiseringsplan



6

Statusrapport



Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 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

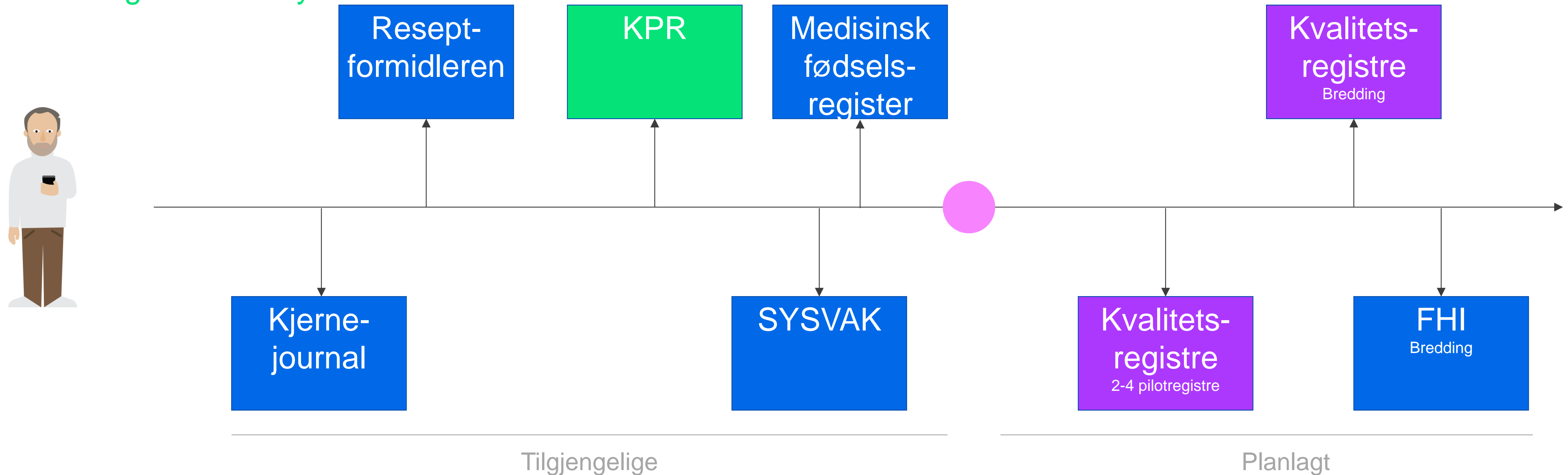
-

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

Hvilke registre tilbyr innsyn gjennom Helsenorge?

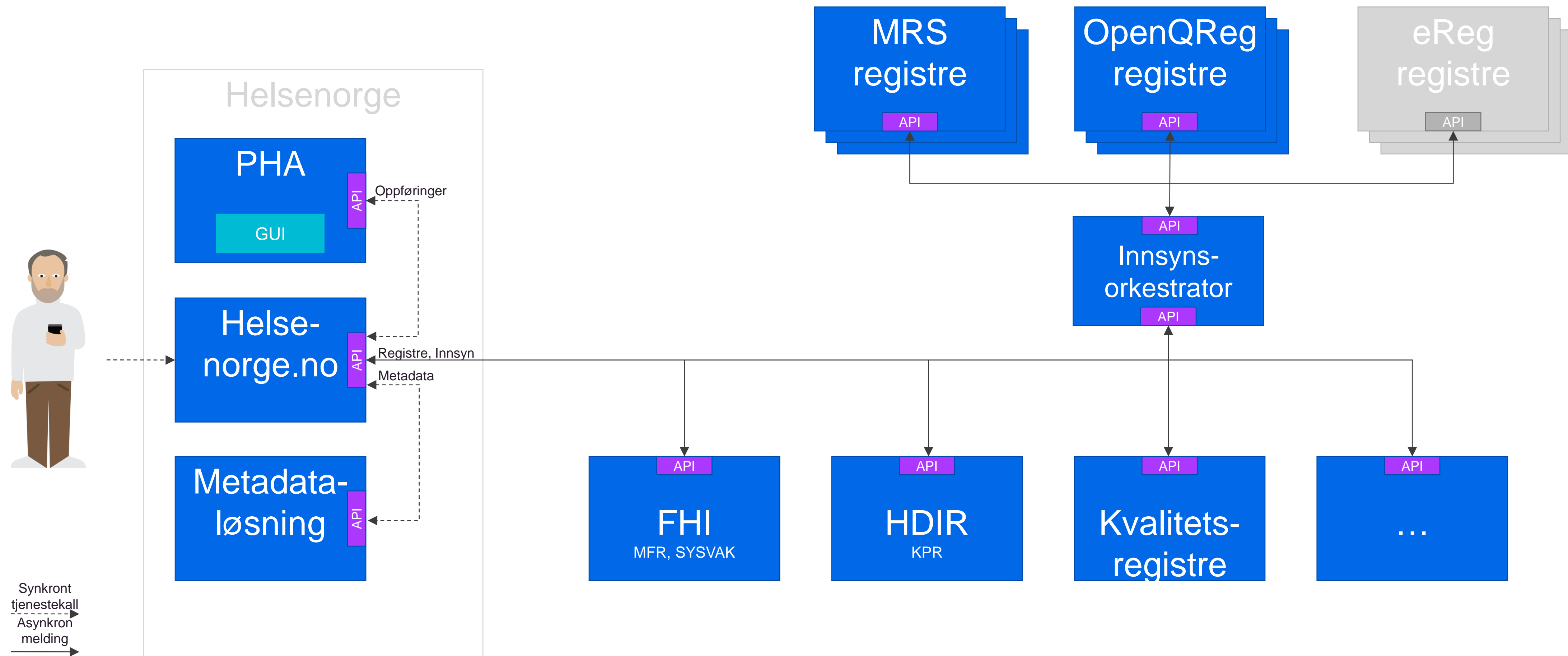
Typer av innsyn

- Direkteinnsyn
- Automatisk, asynkront innsyn
- Dialogbasert innsyn

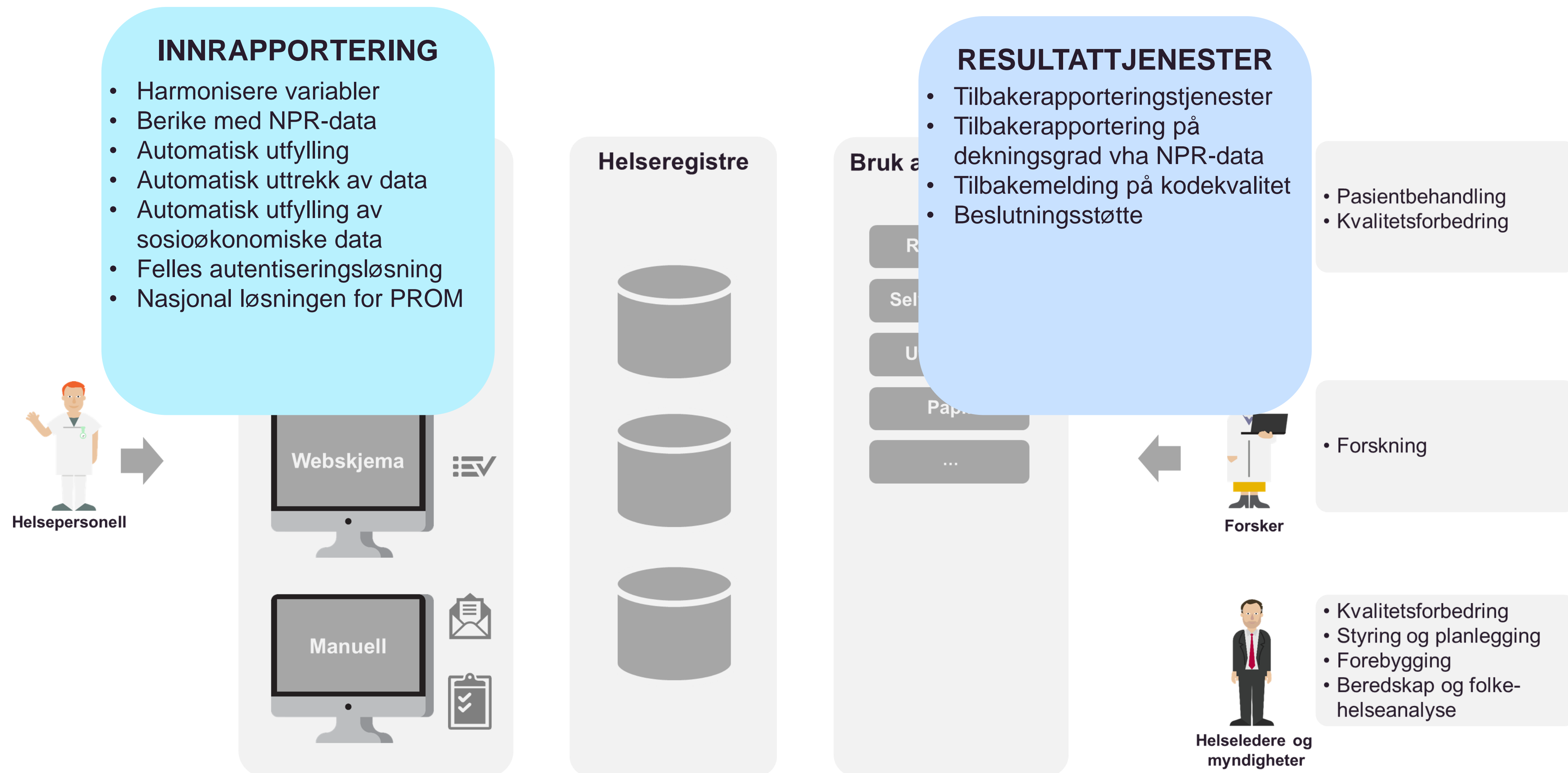


Konseptarkitektur for innsynsløsningen

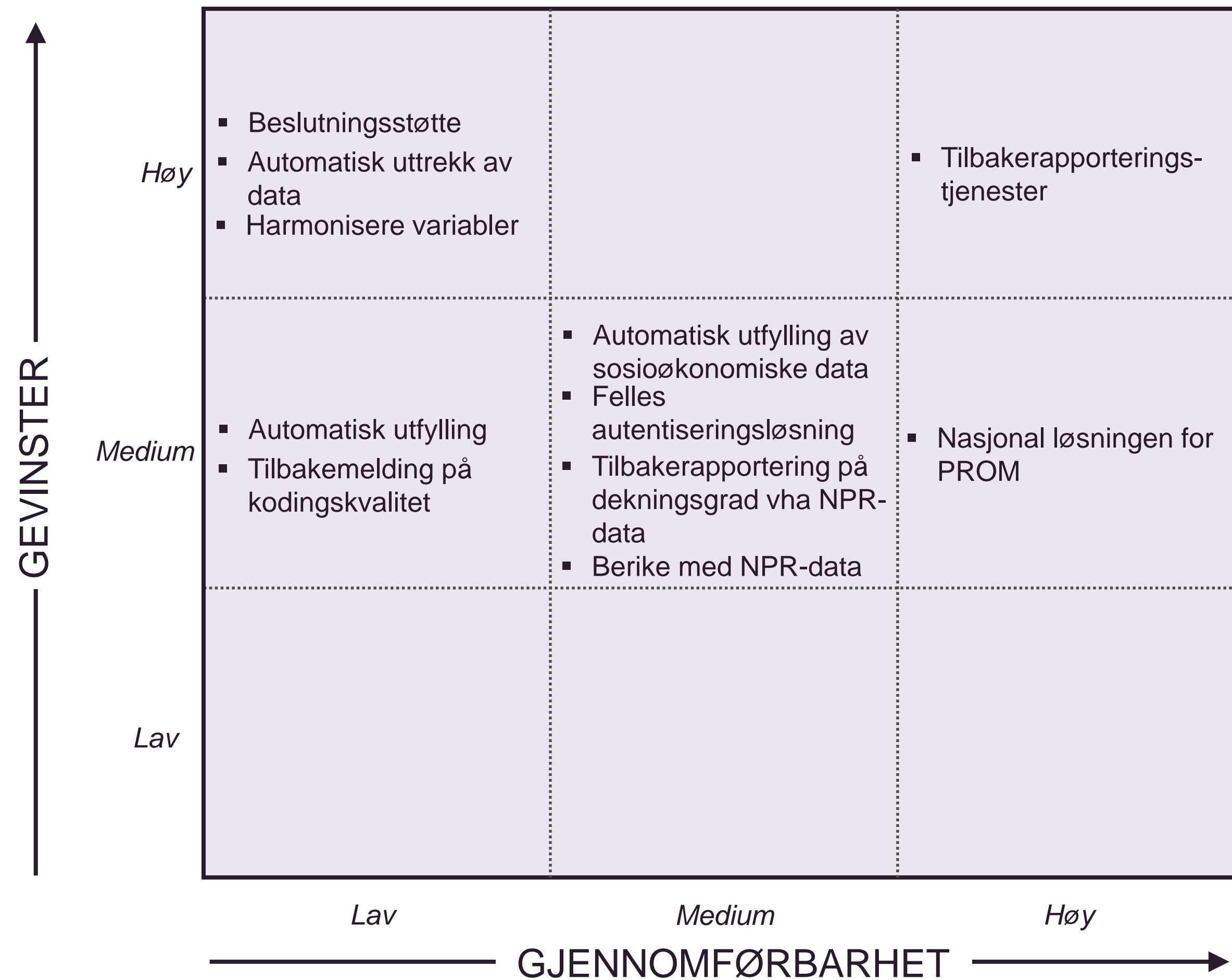
Innsyn i helseregistre på tvers av sektoren



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

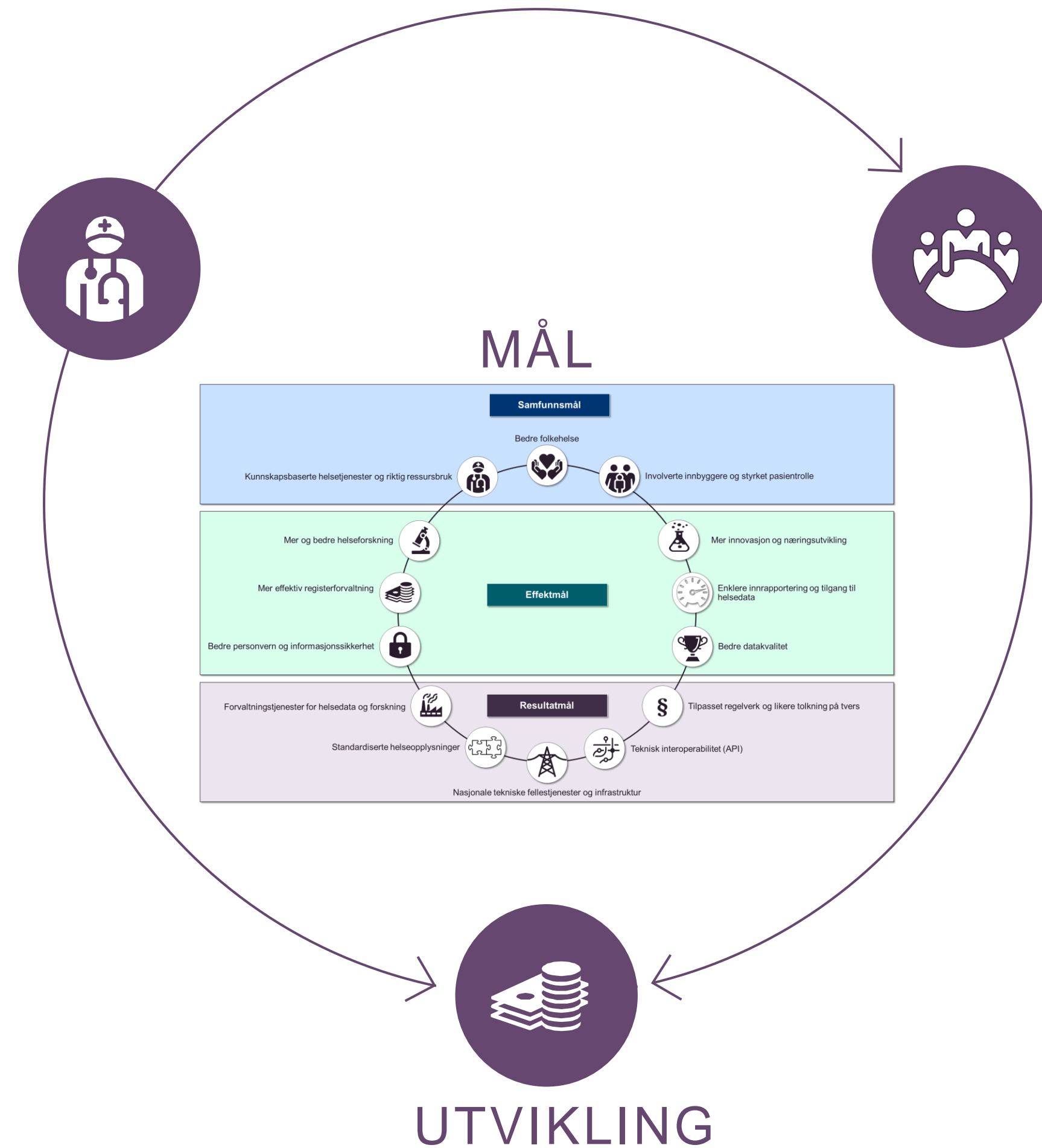


Vurdering av gevinster og gjennomførbarhet



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

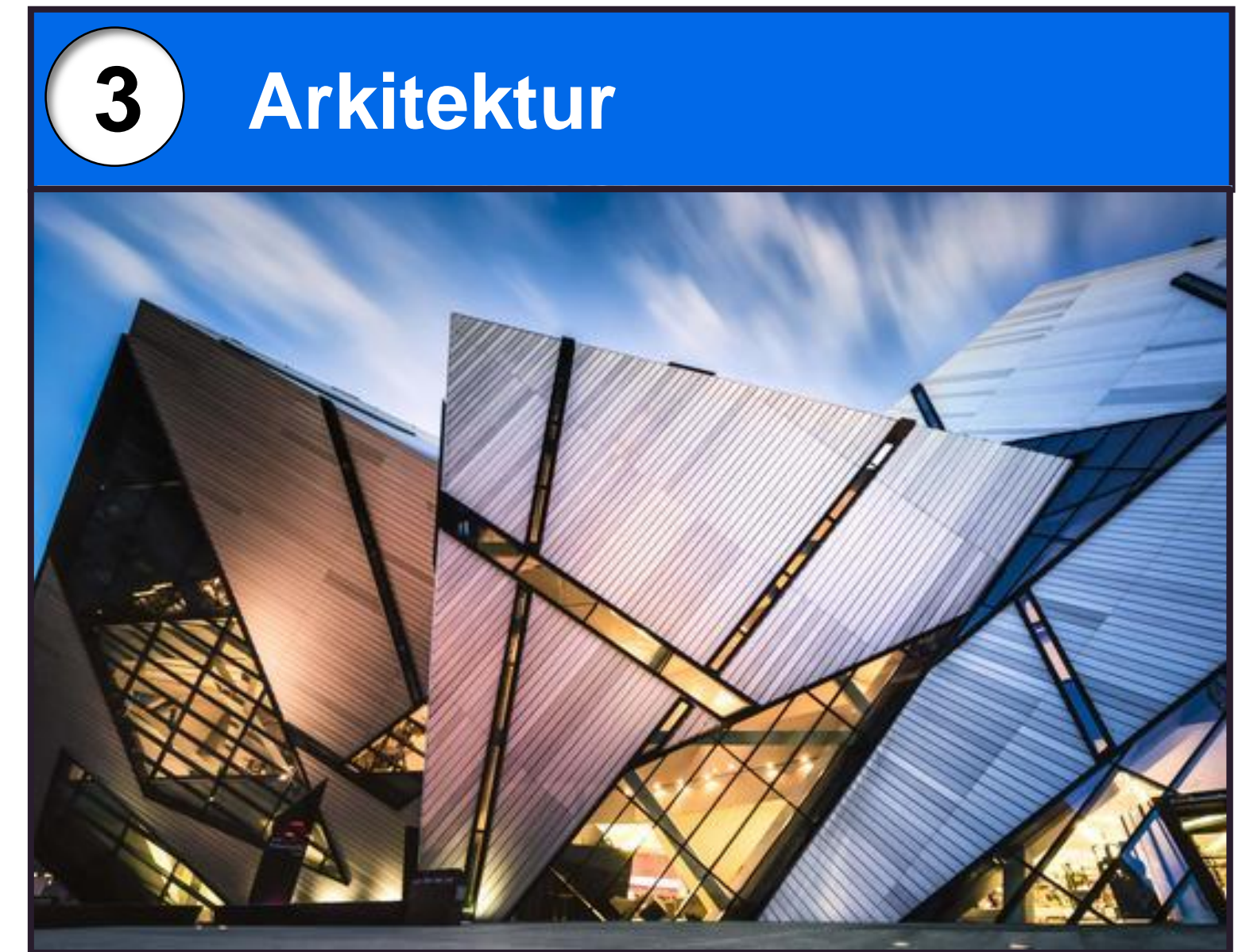
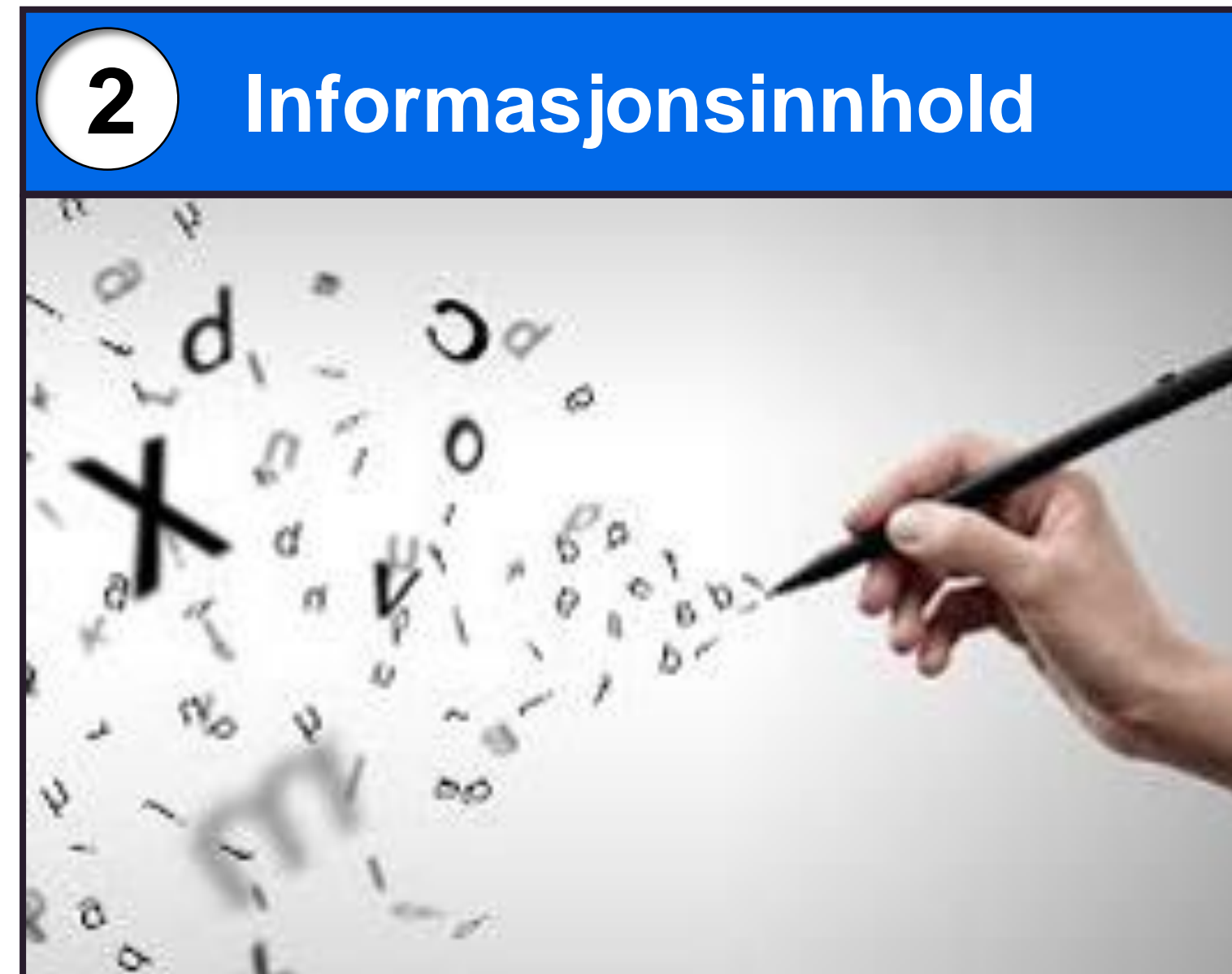
Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 14:00	Eventuelt

Prosjekt Harmonisering



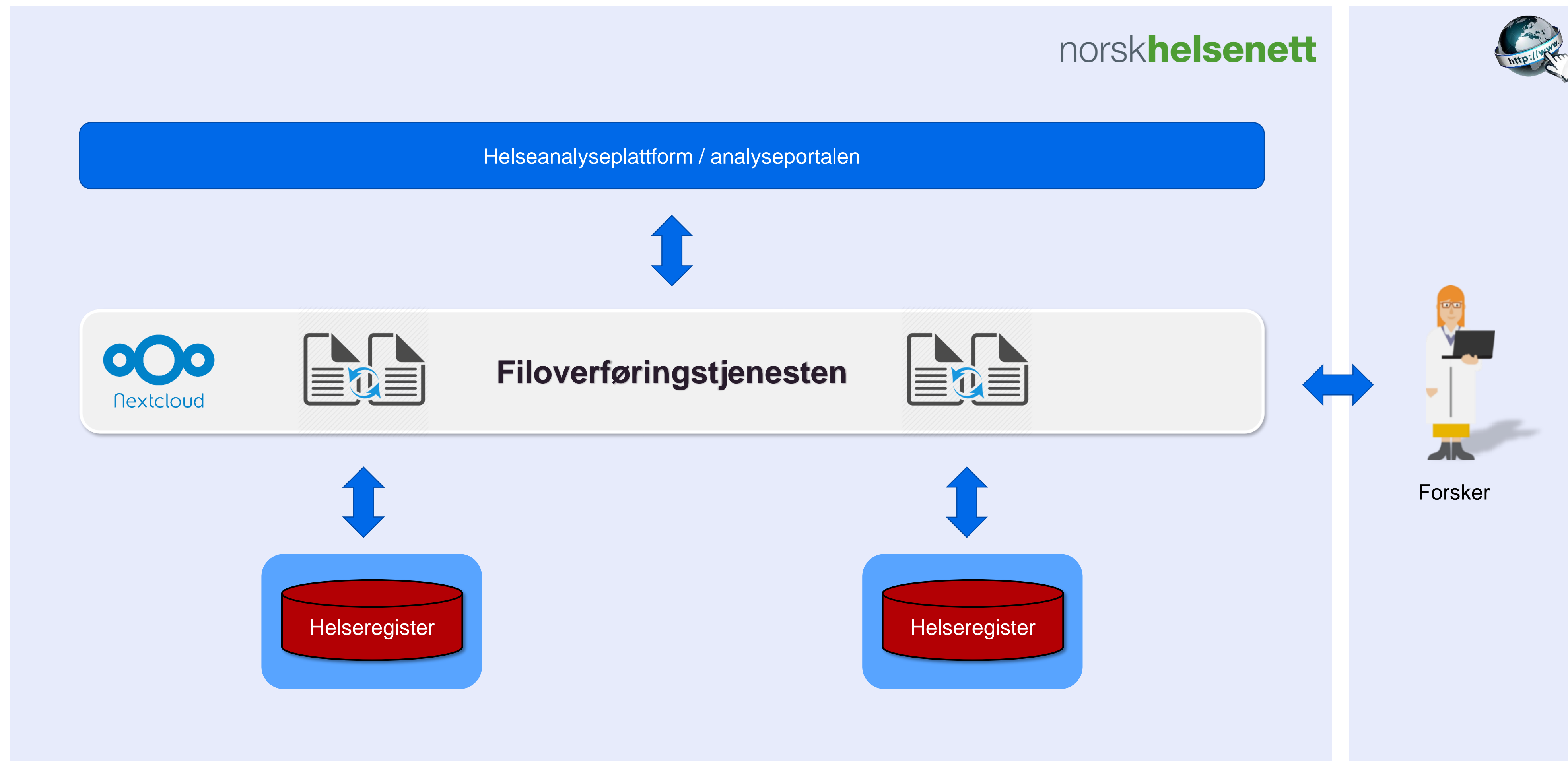
Harmonisering gjennom standardisering av:



1 Informasjonsutveksling

An aerial photograph of a complex multi-level highway interchange. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow over the scene. Several cars are visible on the roads, and a prominent tall building stands in the background among other city buildings.

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. (FHI, Helsedirektoratet, Kreftregistret, SKDE)*



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.

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 resterende regioner
- Program for kodeverk og terminologi

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

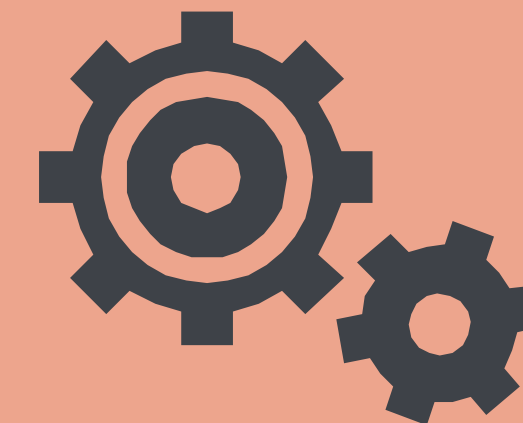


Kliniske fagsystem

«Helseregister-verden»



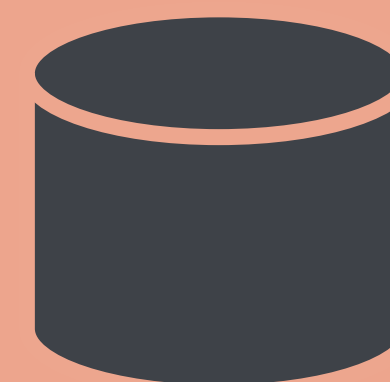
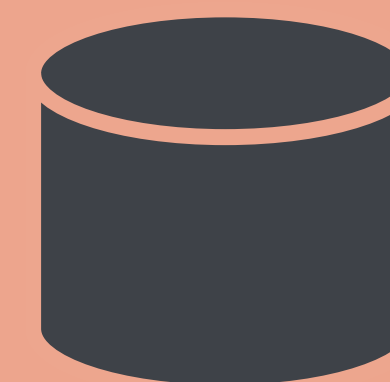
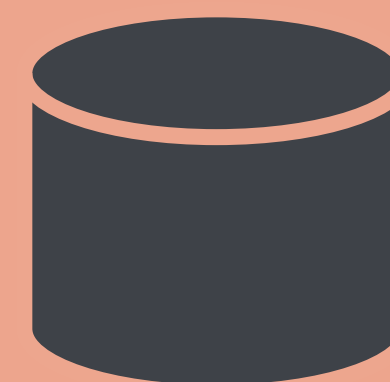
Registerforvalter



Nasjonal forvaltning av metadata

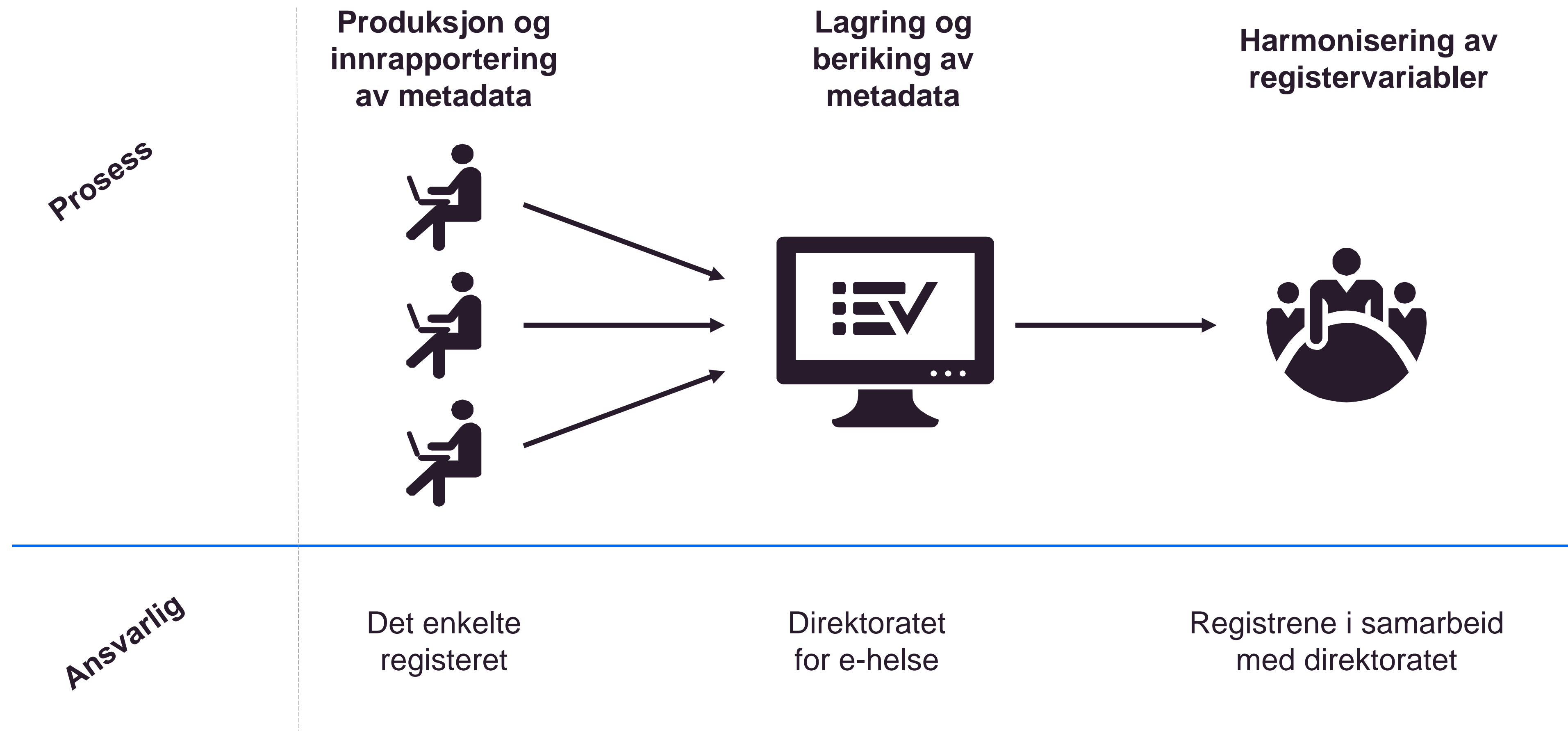


Helsefaglig kodepersonell

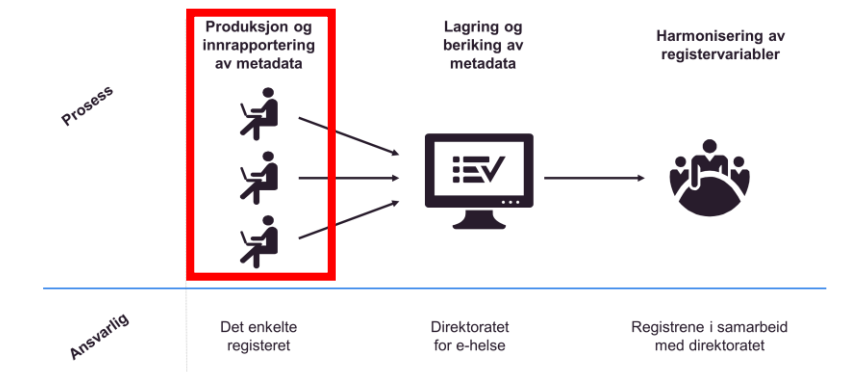


Helseregistre

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



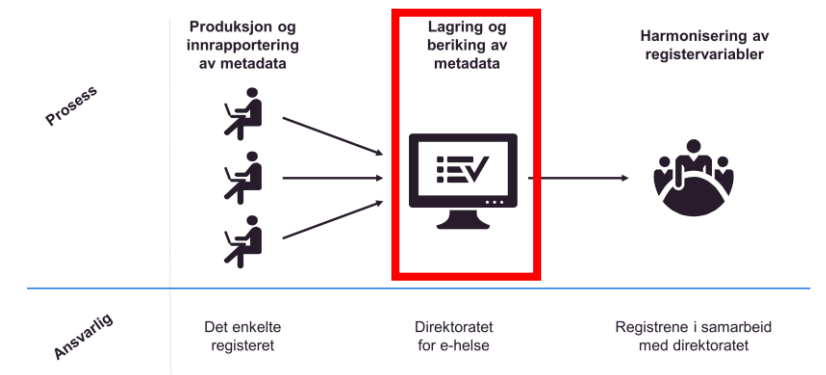
OBS: Kun et arbeidsutkast. Ikke besluttet.

*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

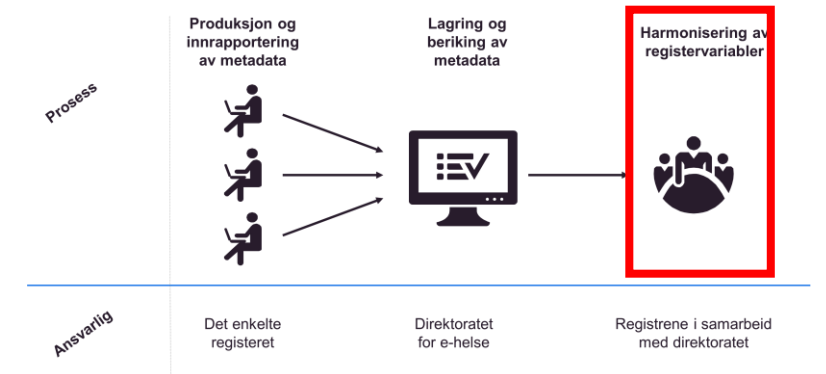
- **Oppgavebeskrivelse:**
 - *Direktoratet for e-helse må drifte den nasjonale metadatabasen basert på HealthTerm-løsningen anskaffet av Program for kodeverk og terminologi.*
- **Kompetansebehov:**
 - *Informasjonsarkitektur og datamodellering*



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

Folkehelse-
instituttet

Helse-
direktoratet

Kreft-
registeret

SKDE

NIKT

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



Faglig forvaltning av metadata



Harmonisere registervariabler på tvers av registre

Spørsmål eller innspill?



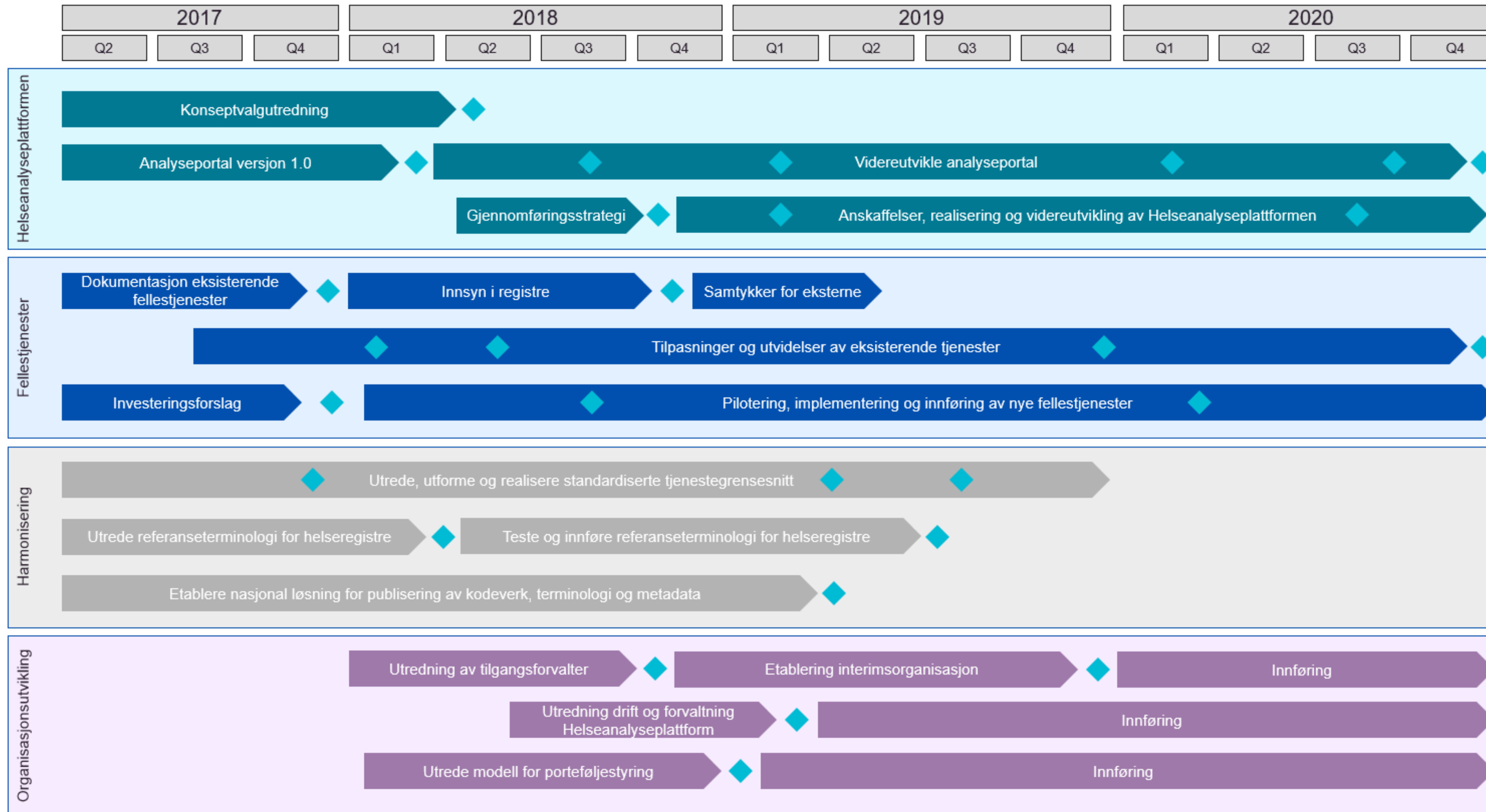
Agenda – Programstyret 18. juni 2018

Tid	Tema
10:00 – 10:05	Velkommen, godkjenning av dagsorden og referat fra forrige møte
10:05 - 10:20	Status fra programmet
10:20 – 11:30	OU-prosjektet: <ul style="list-style-type: none">- Etablering av forvaltningsorganisasjon, statusrapport- Porteføljestyling- Finansieringsmodeller fellestjenester
11:30 – 12:00	Lunsj
12:00 – 12:30	Anskaffelsesstrategi for Helseanalyseplattformen
12:30- 12:50	Gevinstrealisering
12:50 – 13:10	Fellestjenester: Innbyggerløsninger
13:10 – 13:30	Harmonisering <ul style="list-style-type: none">- Filoverføringstjenesten- Forvaltningsorganisasjon metadata
13:30 – 13:50	Programmets styringsdokument – oppdatert versjon.
13:50 – 14:00	Eventuelt

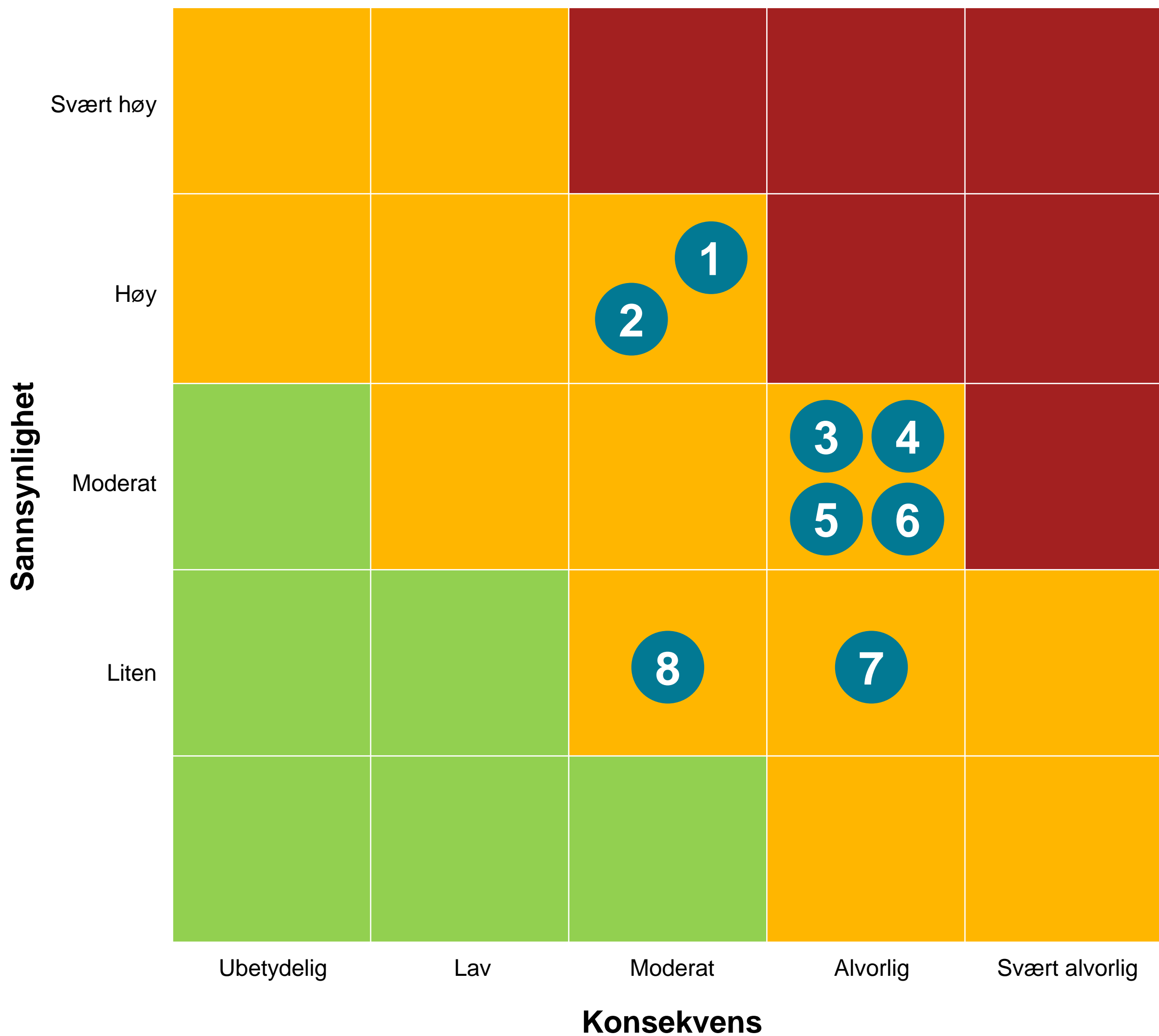
Endringer i programmets styringsdokument

- Kap. 3 Leveranser:
Oppdatert med status for leveransene og nye leveranser for 2018
- Kap. 7.2 Rollebeskrivelser:
Oppdatert prosjektbemanning og representanter programstyret
- Kap. 8 Vurdering av programmets usikkerheter:
Nye usikkerhetselementer og vurdering av disse lagt til
- Kap 9 Tidsplan og milepæler:
Nye milepæler for 2018 og 2019 lagt til
- Kap 10 Budsjett og finansiering:
Oppdatert med langsiktig finansiering
- Vedlegg 1:
Oppdatert oversikt over arbeidsgrupper

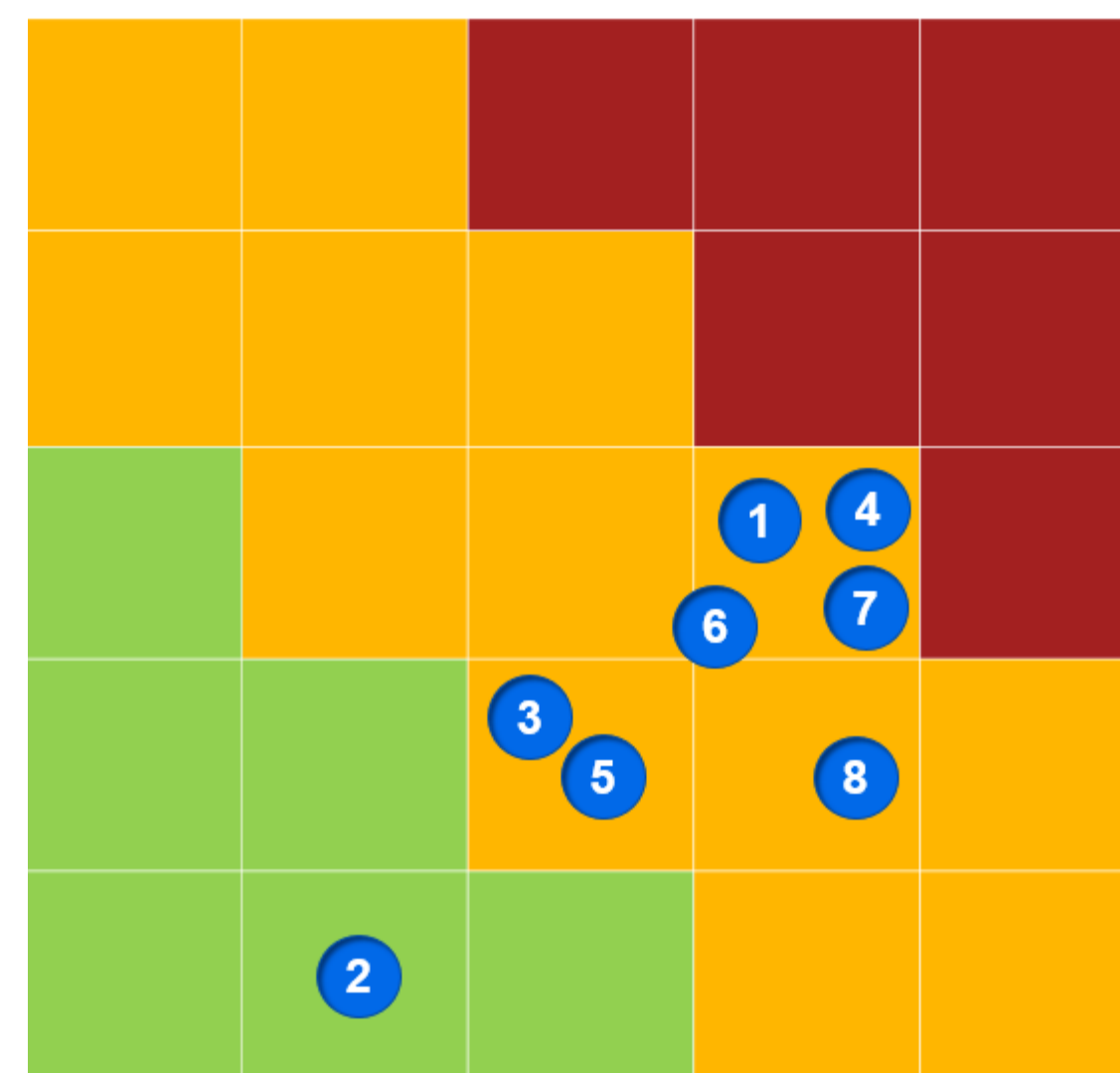
Oppdatert leveranseplan



Oppdatert risikomatrixe



	Risikoelementer
1	Manglende kapasitet i registermiljøene til å bidra til å realisere løsningene i programmet
2	Manglende kapasitet, budsjett eller vilje blant registrene til å ta i bruk fellesløsninger
3	Manglende enighet og forankring blant interessenter
4	Manglende langsiktig fullfinansiering av programmet
5	Forsinkelse i etablering av forvaltningsorganisasjon
6	Begrensninger i lov- og regelverk og forsinkelser i lov- og regelverksutvikling



	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 <u>teknologimålbilder</u> 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 offentlige håndtering av sensitive personopplysninger
8	Manglende fokus på datakvalitet i registrene vil kunne hindre måloppnåelse i Helsedataprogrammet

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>