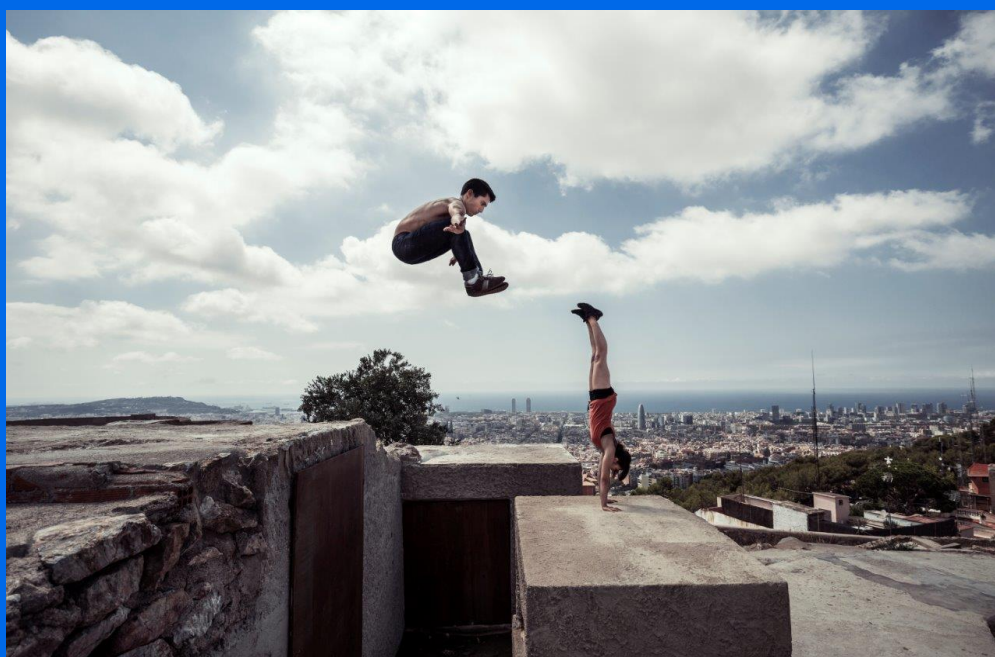


# Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Hersedataservice



**Publikasjonens tittel:**

Finansieringsmodell for  
Helseanalyseplattformen og  
Helsedataservice

**Rapportnummer:**

IE-1066

**Utgitt:**

15.10.2020

**Utgitt av:**

Direktoratet for e-helse

**Kontakt:**

postmottak@ehelse.no

**Postadresse:**

Pb. 221 Skøyen, 0213 Oslo

**Besøksadresse:**

Verkstedveien 1, 0277 Oslo

Tlf.: 21 49 50 70

Publikasjonen kan lastes ned på:

[www.ehelse.no](http://www.ehelse.no)

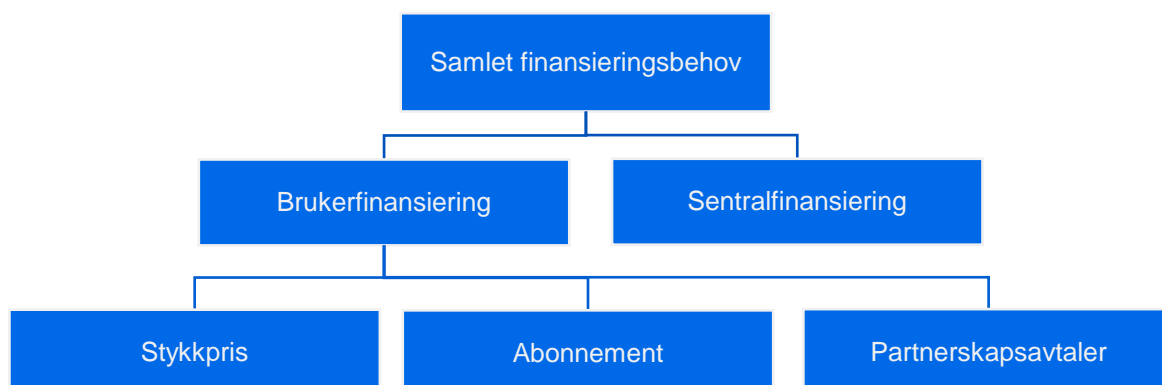
## Sammendrag og anbefaling

Som et ledd i arbeidet med å etablere et økosystem for helseanalyse har Helsedataprogrammet utarbeidet en modell for finansiering av drift, forvaltning og videreutvikling av Helsedataservice, Helseanalyseplattformen og andre tjenester i økosystemet for helseanalyse. Arbeidet med finansieringsmodellen bygger på tidligere utført arbeid med finansieringsmodeller i Direktoratet for e-helse.

Helseanalyseplattformen er en nasjonal infrastruktur som har som hovedmål å bidra til bedre utnyttelse av helsedata til forskning, helseovervåking, kvalitetsforbedring, styring, innovasjon og næringsutvikling. Gjennom økosystemet for helseanalyse vil det tilbys data- og analysetjenester, veiledningstjenester, forvaltningstjenester og innbyggertjenester både for konsumenter og produsenter av data.

### **En finansieringsmodell basert på bruker- og sentralfinansiering**

Finansieringsmodellen omfatter kostnader til drift, forvaltning og videreutvikling av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Finansieringsmodellen baserer seg på en kombinasjon av sentralfinansiering og brukerfinansiering, som vist i Figur 1.



Figur 1 Foreslått finansieringsmodell

### **Brukerfinansiering gjennom stykkpriser, abonnementer og partnerskapsavtaler**

Med brukerfinansiering menes finansiering direkte fra brukerne av tjenestene. Dette kan være konsumenter eller produsenter av data, eller de som har en todelt rolle. Det legges opp til tre former for brukerfinansiering for å ivareta ulikheter mellom de ulike brukerne, skape forutsigbarhet og stimulere til økt bruk av tjenestene:

- Stykkpriser foreslås som alternativ til dagens timebaserte priser, og vil brukes både ved tilgjengeliggjøring av data og bruk av de fleste av de tekniske løsningene.
- Abonnementer brukes for å gi hyppige konsumenter og produsenter av helsedata enklere, mer forutsigbar og rimeligere tilgang til de ulike tjenestene, mot at de betaler inn et periodisk beløp.
- Partnerskapsavtaler inngås med aktører som har en langsiktig og strategisk interesse i utviklingen av Helsedataservice. Disse vil i likhet med abonnementer gi rimeligere og enklere tilgang til tjenester. Økonomiske bidrag fastsettes etter bruk av tjenester.

Et førende prinsipp er at lik bruk av Helseanalyseplattformen innebærer lik betaling uavhengig av hvem som benytter tjenesten. Det gis ikke særordninger med rabattert prissetting fordi dette vil øke finansieringsbehovet fra øvrige brukere.

### **Estimert kostnadsnivå på 80-110 mill. kroner fra 2022**

Samlet anslås det at finansieringsbehovet vil være på mellom 80 og 110 mill. kroner årlig fra 2022, gitt gjeldende antakelser for bruk av tjenestene i økosystemet. Kostnadsutviklingen etter dette vil avhenge av utviklingen i etterspørsel etter helsedatatjenestene som blir utviklet. Flere av rammebetingelsene – lovverk, ansvarsfordeling i økosystemet, funksjonelt omfang og kompleksitet – er fremdeles under detaljering, noe som medfører høy usikkerhet i estimatene på nåværende tidspunkt. Kostnadene bør økes gradvis eller være reversible, slik at de kan justeres i takt med faktisk etterspørsel og betalingsvilje.

### **Forutsetning om 40 mill. kroner i bevilgninger over statsbudsjettet**

For å sikre en stabil drift av Helsedataservice og dekke basiskostnader for Helseanalyseplattformen er det også nødvendig med sentralfinansiering over statsbudsjettet. Det tas for modellens del utgangspunkt i at sentralfinansieringen settes til minimum 40 mill. kroner per år. For 2022 vil deler av den ordinære bevilgningen kunne erstattes av satsingsmidler, ettersom dette fremdeles er et år med større utviklingskostnader.

### **Brukerfinansieringen må dekke en stor del av kostnadene**

En bærekraftig finansieringsmodell innebærer at inntektene dekker de løpende kostnadene. Dagens estimerte kostnadsramme tilsier at brukerfinansieringen i modellen må bidra med en stor andel av inntekten. Med årlige drifts- og forvaltningskostnader på mellom 80 og 110 mill. kroner og en antatt årlig bevilgning over statsbudsjettet på 40 mill. kroner vil brukerfinansieringen måtte dekke det gjenværende gapet på 40-70 mill. kroner. Dette utgjør en betydelig økning sammenlignet med inntektene registerforvalterne i dag får via brukerfinansiering, og avhenger av økt etterspørsel etter helsedatatjenester.

### **Inntektsscenarioer viser at modellen kan gå i balanse, men at usikkerheten er høy**

Prissettingen i modellen må bidra til at inntektene dekker kostnadene, samtidig som prisene stimulerer til økt sekundærbruk av helsedata. Endelige priser vil i stor grad avhenge av faktisk etterspørsel og kostnader. En høy andel brukerfinansiering krever at kostnadene må holdes på et nivå som gir akseptable priser for brukerne. Inntektsestimater basert på ulike scenarier for pris og etterspørsel viser at balanse i modellen forutsetter høy etterspørsel etter tjenestene, samt god kostnadskontroll og tilstrekkelig muligheter til å skalere kostnadene ved endringer i etterspørsel. Rapporten beskriver også andre identifiserte risikoelementer som i betydelig grad kan påvirke balansen i modellen. Aktørene som bruker helsedata vil ikke bære risiko for kostnadsoverskridelser i den anbefalte finansieringsmodellen.

### **Modellen trer gradvis i kraft fra 2021**

Finansieringsmodellen for Helseanalyseplattformen vil gradvis tre i kraft fra 2021, parallelt med at Helsedataservice overtar vedtaksmyndigheten for tilgjengeliggjøring av helsedata, ved at brukerbetaling iverksettes når tjenester tas i bruk på plattformen. Frem til den tid vil programmet i samråd med aktørene utarbeide mer detaljerte kalkyler som danner grunnlaget for prising, detaljere innhold i abonnementer og partnerskapsavtaler og bistå i detaljeringen av prising og finansiering i forskriften for Helseanalyseplattformen. Inntil modellen trer i kraft vil driftskostnader dekkes av Helsedataprogrammet.

# Innhold

<b>1</b>	<b>Oppdrag og gjennomføring .....</b>	<b>6</b>
1.1	Oppdraget .....	6
1.2	Føringer og forutsetninger for arbeidet .....	8
<b>2</b>	<b>Dagens sekundærbruk av helsedata.....</b>	<b>12</b>
2.1	Sekundærbruk av helsedata.....	12
2.2	Betaling for helsedatatjenester i dag .....	19
<b>3</b>	<b>Tjenester og kostnader .....</b>	<b>20</b>
3.1	Tjenester som skal finansieres .....	20
3.2	Avgrensning mot tjenester utenfor Helseanalyseplattformen .....	22
3.3	Kostnader.....	23
<b>4</b>	<b>Anbefalt finansieringsmodell.....</b>	<b>28</b>
4.1	Sentralfinansiering .....	29
4.2	Brukerfinansiering .....	30
4.3	Nærmere om prisfastsettelse i modellen .....	37
<b>5</b>	<b>Inntektsscenarioer og priser.....</b>	<b>39</b>
5.1	Endringer i etterspørsel etter helsedata.....	39
5.2	Estimering av inntekter fra brukerfinansiering.....	40
5.3	Scenarioanalyse.....	42
5.4	Priseksempel .....	46
<b>6</b>	<b>Nærmere om vurderingene .....</b>	<b>47</b>
6.1	Overordnet fordeling mellom finansieringsformer .....	47
6.2	Prissetting av tjenester .....	48
6.3	Forhold tilknyttet aktører som både er konsumenter og produsenter av data .....	51
<b>7</b>	<b>Risikovurdering av modellen.....</b>	<b>52</b>
7.1	Vurdering av identifiserte risikoelementer .....	52
7.2	Inntektsrisiko .....	55
7.3	Kostnadsrisiko.....	58
<b>8</b>	<b>Videre arbeid og implementering av modellen.....</b>	<b>60</b>
8.1	Operasjonalisering av modellen .....	60
8.2	Videre arbeid.....	63
<b>9</b>	<b>Vedlegg .....</b>	<b>65</b>
9.1	Vedlegg A: Liste over registre som deltok i nullpunktsmålingen .....	65
9.2	Vedlegg B: Metode for scenarioanalyse .....	67
9.3	Vedlegg C: Dashbord fra søknadsmottaket i HDS .....	70
9.4	Vedlegg D: Brukerreise for å inngå et abonnement .....	71

# 1 Oppdrag og gjennomføring

## 1.1 Oppdraget

Oppdraget er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet i et tillegg til tildelingsbrevet for 2020<sup>1</sup>. Departementet skriver:

*«Departementet viser til at direktoratet gjennom Helsedataprogrammet utreder en finansieringsmodell basert på brukerbetaling som skal dekke kostnader til forvaltning og drift av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Departementet ber om at direktoratet oversender forslag til finansieringsmodell til departementet innen 1. oktober 2020.»*

Målet med modellen er å sikre langsiktig finansiering av drift og forvaltning av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice<sup>2</sup>. Finansieringsmodellen skal understøtte disse satsingene og bidra til å realisere målet om økt sekundærbruk av helsedata.

Formålet med denne rapporten er å beskrive anbefalt finansieringsmodell og redegjøre for arbeidet med modellen.

### 1.1.1 Arbeidet med finansieringsmodellen

Finansieringsmodellen som beskrives i denne rapporten er utviklet underveis i programgjennomføringen, og etter de innledende vurderingene som ble gjort i 2018 er finansieringsmodellen justert og konkretisert. I arbeidet med videreutvikling av finansieringsmodellen er relevante aktører konsultert og involvert, både gjennom de etablerte foraene Helsedataprogrammet har for samhandling, i tillegg til en rekke andre møter. Finansieringsmodellen er påvirket av at Helsedataprogrammet og samarbeidspartnerne stadig har fått mer kunnskap om blant annet framtidig tjenesteportefølje, kostnadsbilde, etterspørsel, juridisk rammeverk og organisering av Helsedataservice.

I arbeidet er en rekke ulike alternativer vurdert, både når det gjelder overordnet struktur og mekanismer for prisfastsetting og kostnadsfordeling. Flere av disse alternativene har vært presentert og drøftet med interessentene underveis i arbeidet. Denne rapporten beskriver og begrunner kun modellen som foreslås, ikke alternativene.

### 1.1.2 Gjennomførte analyser

Helsedataprogrammet har gjennomført flere undersøkelser for å underbygge grunnlaget for dagens og framtidig bruk av helsedata. Disse beskrives kort under.

- *Nullpunktsmålingen* er gjennomført som en del av gevinstrealiseringsarbeidet i programmet for å kartlegge dagens situasjon, og består av en analyse av mottatte

---

<sup>1</sup> «Konkretisering av oppdrag i tildelingsbrevet for 2020». Brev fra HOD til Direktoratet for e-helse 29. april 2020.

<sup>2</sup> Med drift og forvaltning menes alle kostnader som er forbundet med løpende drift og forvaltning av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen. I dette er det også inkludert vedlikehold- og mindre utviklingsarbeid i form av feilretting og mindre funksjonelle forbedringer. Kompensasjon til registerforvaltere, og betaling til NHN og andre leverandører er også inkludert i dette.

søknader om utlevering av helsedata fra helseregistrene. Helseregistrene startet rapportering av disse tallene til Direktoratet for e-helse i januar 2019, og det foregår lignende målinger fortsatt. Målingene inneholder informasjon om hver søknad om helsedata, blant annet formål, tidsbruk ved utlevering, betaling og kobling med andre typer data.

- *Markedsundersøkelsen* ble gjennomført for å få ytterligere informasjon om etterspørselen etter norske helsedata i privat sektor. Den ble gjennomført i mai 2019. Rekrutteringen skjedde gjennom å bruke kontaktnettverket til deltagerne i arbeidsgruppen for innovasjon og næringsliv. 40 virksomheter besvarte undersøkelsen, herunder virksomheter innen legemidler, helse-IKT, med-tech og diagnostikk. Av disse oppga 95 prosent å være interessert i å bruke norske helsedata fremover og 80 prosent å ha noe eller omfattende erfaring med bruk av helsedata på individnivå.
- *Forskerundersøkelsen* ble gjennomført i 2017, og formålet var å kartlegge forskeres erfaring med søknader om helsedata. Undersøkelsen ble besvart av 104 forskere ved norske universiteter og ga verdifull innsikt i saksbehandlingstid og kostnader, fra forskernes ståsted.

I tillegg til spørreundersøkelser og kartlegginger har programmet gjennomført en rekke analyser for å skape innsikt i arbeidet med finansieringsmodell:

- Kostnadsestimering av fremtidige drifts- og forvaltningskostnader har vært gjennomført jevnlig i hele programmets levetid og oppdateres løpende ved ny informasjon, detaljering av tjenester og inngåtte avtaler. Estimatenes er presentert i 2020-kroner.
- Prediksjoner av etterspørsel etter helsedata som underlag for å vurdere priser og simulere utviklingen i både kostnader og inntekter.
- Simulering av inntekter, gitt ulike scenarier for pris og etterspørsel for å kunne vurdere inntektene opp mot anslåtte kostnader. Estimatenes er presentert i 2020-kroner.

### 1.1.3 Samarbeid med berørte aktører

Samarbeidet med andre involverte parter har fortrinnsvis skjedd gjennom Helsedataprogrammets etablerte fora for samhandling, det vil si programstyret, referansegruppen og de ulike arbeidsgruppene. I tillegg har det vært gjennomført supplerende datainnhenting og dialog for å forstå brukerbehovene bedre, blant annet mot universitets- og høyskolesektoren<sup>3</sup> og legemiddelbransjen<sup>4</sup>. Forskningsrådet og Unit har vært konsultert flere ganger i arbeidet, og modellen har vært drøftet opp mot pågående arbeid med finansiering av forskningsinfrastruktur. Programmet har også innhentet erfaringer med brukerfinansiering og drøftet modellen opp mot pågående arbeid med ny finansieringsmodell i SSB.

Partene har blitt invitert til å komme med skriftlige innspill i flere runder. Først i anledning høringen på endringer i helseregisterloven<sup>5</sup> høsten 2019, hvor 38 av 72 hørings svar

---

<sup>3</sup> Arbeidsgruppe nedsatt av Universitets- og høyskolerådet (UHR).

<sup>4</sup> Intervjuer med LMI, Astra Zeneca, Novartis og Takeda.

<sup>5</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (4. juli 2019) Høring – tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.) med frist 4. november 2019.

inneholdt kommentarer knyttet til hvordan Helseanalyseplattformen skulle finansieres. Alle innspillene har blitt gjennomgått og analysert som ledd i dette arbeidet. Videre har referansegruppen, programstyret og enkeltaktører blitt invitert til å gi tilbakemeldinger på modellen og arbeidet flere ganger underveis i utarbeidelsen av rapporten.

De største diskusjonspunktene underveis har vært hvorvidt aktørene i sektoren skulle være forpliktet til å bidra med finansiering<sup>6</sup> (og evt. hvor mye), samt prisnivå for sluttbrukere. Videre har registerforvaltners rolle i finansieringsmodellen og prisdifferensiering mellom ulike aktører vært hyppig diskutert.

Direktoratet har så langt det er mulig forsøkt å imøtekomme de ulike tilbakemeldingene, så lenge det ikke har gått på tvers av programmets rammebetingelser (økonomisk, juridisk mv.), eller programmets målsettinger. Det er direktoratets vurdering at uenighetene rundt finansieringsmodellen har blitt redusert underveis i arbeidet.

## 1.2 Føringer og forutsetninger for arbeidet

Arbeidet med finansieringsmodeller bygger videre på allerede utført arbeid med finansieringsmodeller i Direktoratet for e-helse, herunder *Finansieringsmodeller for nasjonale e-helsetiltak*<sup>7</sup> fra november 2017 og *Finansiering av fremtidige fellestjenester for helseregistre*<sup>8</sup> fra oktober 2018.

Rapporten er samstemt med programmets utredning *Organisering av Helsedataservice som nasjonal forvalter av tilgang til helsedata* fra mai 2020 og Helse- og omsorgsdepartementets tilrådning Prop. 63 L (2019-2020) *Endringer i helseregisterloven m.m. (tilgjengeliggjøring av helsedata)* av april 2020.

Det er klare politiske føringer, blant annet fra bestillingen av oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet, at modellen skal inkludere både brukerfinansiering og sentralfinansiering.

### 1.2.1 Juridiske føringer for finansieringsmodellen

Det er også en rekke juridiske føringer som har blitt hensyntatt i arbeidet. Modellen, slik den presenteres i dette dokumentet har blitt kvalitetssikret av advokatfirmaet Kluge som har vurdert at modellen er innenfor gjeldende lovkrav (se egen rapport).

De viktigste føringene gjengis likevel her, siden de har hatt påvirkning på hvordan modellen har blitt utformet.

#### Endringer i helseregisterloven

Forslag til endringer i helseregisterloven har vært til høring høsten 2019, og venter per oktober 2020 på behandling i Stortinget. Loven hjemler blant annet betaling for utlevering av helseopplysninger, og utarbeidelse av en ny forskrift om Helsedataservice, herunder finansiering av drift og videreutvikling.

---

<sup>6</sup> Finansieringsmodeller der en gruppe aktører i offentlig forpliktes til å bidra med finansiering refereres gjerne til som «samfinansiering». I dette dokumentet foreslås derimot «brukerfinansiering» som betyr at de ulike aktørene betaler basert på egen bruk av tjenestene.

<sup>7</sup> Finansieringsmodeller for nasjonale e-helsetiltak, Direktoratet for e-helse (2017)

<sup>8</sup> Finansiering av fremtidige fellestjenester for helseregistre, Direktoratet for e-helse (2018)



Lovproposisjonen<sup>9</sup> av april 2020 gir viktige føringer for innretningen av den delen av finansieringsmodellen som er knyttet til brukerfinansiering. Lovproposisjonen legger opp til at brukerfinansieringen skal bestå av to komponenter § 19 g – betaling for tilgjengeliggjøring, og § 20 – gebyr til Helsedataservice.

#### **Forslag til ny helseregisterlov: § 19 g – betaling for tilgjengeliggjøring**

Det fremgår at databehandler kan ta betalt for tilrettelegging av statistikk og annen behandling av helseopplysninger, men at denne betalingen ikke kan overstige de faktiske kostnadene ved utlevering. I utgangspunktet vil det være utgiftene knyttet til den aktuelle søknaden som avgjør beløpets størrelse. Helse- og omsorgsdepartementet skriver at «den dataansvarlige kan imidlertid fastsette mer standardiserte satser ut fra den dataansvarliges samlede utgifter knyttet til all tilgjengeliggjøring».

#### **Forslag til ny helseregisterlov: § 20 – gebyr til Helsedataservice**

§ 20 gir i tillegg hjemmel til å forskriftsfeste blant annet et gebyr (påslag) til Helsedataservice som kan «bidra til å finansiere kostnadene ved å produsere og levere tjenester fra Helseanalyseplattformen utover kostnadene direkte knyttet til tilgjengeliggjøringen.»

I forskriftsarbeidet skal det vurderes nærmere hvilke kostnader som skal kunne inngå i brukerbetalingen, som for eksempel forvaltning og tilrettelegging av data, informasjonssikkerhet, veiledning til brukere og registrerte, og utviklingstiltak.

#### **Prinsipielle vurderinger knyttet til ny forskrift**

I omtalen i kapittel 12.5.12 i proposisjonen gjør Helse- og omsorgsdepartementet noen prinsipielle vurderinger:

- Brukerbetaling er nødvendig for å forvalte og utvikle plattformen, men det skal gjennomføres tiltak for å begrense brukerkostnadene
- Det skal ikke legges inn overskudd i beregningen
- Betaling bør fastsettes likt for offentlige og private mottakere av data for like tjenester
- Å ta betalt fra offentlige aktører vil være i tråd med alminnelige prinsipper om internfakturering for tjenester i staten
- Forskjellige produkter vil kunne prises forskjellig i den grad prisen reflekterer kostnadene til produktet
- Det kan stilles betingelser om motytelser i form av tilbakeføring av data, publikasjoner eller resultater av forskningen, som gir reduserte priser eller er knyttet til abonnementer/partnerskapsavtaler.

#### **Andre juridiske føringer**

Advokatfirmaet Kluge har gjennomført en kvalitetssikring av finansieringsmodellen opp mot følgende rettsområder:

- Helseregisterloven, og foreslåtte endringer i denne som beskrevet tidligere i dette kapitlet.

---

<sup>9</sup> Prop. 63 (2019-2020) Endringer i helseregisterloven mm. Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet 3. april 2020, godkjent i statsråd samme dag. (Regjeringen Solberg). Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak)

- Offentleglova og gjenbruksdirektivet (inkludert nytt gjenbruksdirektiv). Dette inkluderer blant annet vurderinger knyttet til prisdifferensiering, tilgjengeliggjøring av forskningsdata og såkalte «*high value datasets*».
- Statsstøtteregelverket, særlig knyttet til brukerfinansiering av de deler av Helseanalyseplattformen som potensielt konkurrerer med løsninger i markedet.

Kluge har i den tidligere vurderingen fra 2019 også omtalt forholdet til personopplysningsloven og GDPR, blant annet rett til innsyn i egne personopplysninger.

Forholdet til merverdiavgift har blitt omtalt overordnet, men vil utredes nærmere i operasjonalisering av modellen.

### 1.2.2 Etablerte prinsipper for finansiering

Modellen tar utgangspunkt i noen overordnede prinsipper som ble forankret mot samarbeidspartnere og vedtatt av Direktoratet for e-helse ved oppstarten av arbeidet.

Prinsipper for finansiering av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice	
1	All betaling til det offentlige for bruk og tilrettelegging av helsedata skal tilfalle helsedataformål
2	Finansieringsmodellen skal gi incentiver til effektivitet, kvalitet, innovasjon og bedre bruk av helsedata
3	Finansieringsmodellen skal være fleksibel og skalerbar til nye tjenester, datakilder og brukere
4	Regulatoriske oppgaver skal finansieres over statsbudsjettet
5	Aktører som har nytte av løsningene skal bidra til finansiering av drift og forvaltning av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice

*Prinsipp 1* fastslår det som allerede er etablerte prinsipper for betaling ved tilgjengeliggjøring av offentlige data, både på helseområdet og generelt, nemlig at formålet med betalingen skal være kostnadsdekning, og ikke en kilde til overskudd for staten.

*Prinsipp 2* fastslår at finansieringsmodellen skal være gjennomtenkt med tanke på hvilke incentiver den skaper, og veie de ulike hensynene opp mot hverandre. Et eksempel på dette kan være at brukerfinansiering er en forutsetning for effektivitet siden det sikrer bedre balanse mellom tilbud og etterspørsel, og gir Helsedataservice et incentiv til å tilrettelegge for brukere av helsedata på en god måte. Samtidig vil det kunne være situasjoner der en høy pris for utlevering av helsedata undergraver de overordnede målene for ordningen.

*Prinsipp 3* er begrunnet ut fra den stegvise tilnærmingen som er lagt til grunn i utviklingen av Helseanalyseplattformen. Tilnærmingen tilsier at endringer skal kunne gjøres fortløpende i takt med endringer i brukerbehov, rammebetingelser mv. Det betyr at det er vanskelig å planlegge detaljert langt fram i tid. Prismodellen må derfor hensynta at nye tjenester kan utvikles fortløpende, og at nye brukere og datakilder kan komme til.

*Prinsipp 4* er basert på direktoratets rapport om finansieringsmodeller for nasjonale e-helsetiltak fra 2017 som fastlegger en rekke prinsipper<sup>10</sup>. Her stadfestes det at regulatoriske og strategiske oppgaver som hovedregel bør finansieres gjennom bevilgninger over statsbudsjettet. Begrepet brukes for å inkludere oppgaver innen regelverksutvikling, utarbeidelse av faglige grunnlag for beslutninger og å være en pådriver og tilrettelegger for sektoren. Det inkluderer imidlertid ikke mer leveranserettede oppgaver slik som for eksempel behandling av søknader om utlevering av helsedata. Prinsippet skal forstås som at dette er oppgaver som et minimum skal dekkes over statsbudsjettet, og er ikke til hinder for at bidraget over statsbudsjettet også kan dekke andre aktiviteter.

*Prinsipp 5* er at aktører som har nytte av løsningene skal bidra med finansiering til drift og forvaltning av Helseanalyseplattformen og den virksomheten som trengs for å levere tjenestene. Dette betyr at finansieringsmodellen skal ta høyde for en vesentlig andel brukerfinansiering. Dette prinsippet må tolkes i lys av prinsipp 2, som tilsier at finansieringsmodeller må gi insentiver til blant annet effektivitet, innovasjon og bedre utnyttelse av helsedata.

---

<sup>10</sup> Finansieringsmodeller for nasjonale e-helsetiltak. Direktoratet for e-helse 2017

## 2 Dagens sekundærbruk av helsedata

Dette kapittelet redegjør for bruken av helsedata, både nå og framover i tid. Kapittelet gir først en kvantitativ framstilling av bruken i dag, fordelt på blant annet type søker og søknad, og hva det søkes om. Deretter gis det en redegjørelse av betaling for helsedata i dag.

For en nærmere beskrivelse av begrepsbruk knyttet til helsedata vises det til Prop. 63 L (2019-2020) *Endringer i helseregisterloven m.m.* kapittel 2 (sentrale begreper og avgrensninger).

### 2.1 Sekundærbruk av helsedata

Fra og med januar 2019 har Helsedataprogrammet i samarbeid med registrene gjennomført en nullpunktsmåling for å kartlegge dagens situasjon, der 10 sentrale helseregistre, 31 nasjonale medisinske kvalitetsregistre og helseundersøkelser som forvaltes av FHI<sup>11</sup> har rapportert inn alle søknader de har mottatt om tilgjengeliggjøring av helsedata. For hver søknad er det registrert prosjektnavn, type prosjekt, kobling av datakilder og tidsbruk knyttet til saksbehandling og betaling. Nullpunktsmålingen vurderes som en pålitelig oversikt over antall søknader til helseregistrene, men kan være mer upresis når det gjelder betaling og tidsbruk grunnet ulikheter i registrering og forskyvning i tid. Enkelte kvalitetsregistre har ikke rapportert inn til nullpunktsmålingen, men siden antallet utleveringer fra disse som regel er lavt, har ikke dette stor effekt på de overordnede tallene. Av helseundersøkelsene er det kun de som forvaltes av FHI som er inkludert i nullpunktsmålingen.

I dette delkapittelet presenteres noen hovedtall fra nullpunktsmålingen i 2019, samt foreløpig statistikk fra 2020, som bakgrunn for den videre diskusjonen om finansiering.

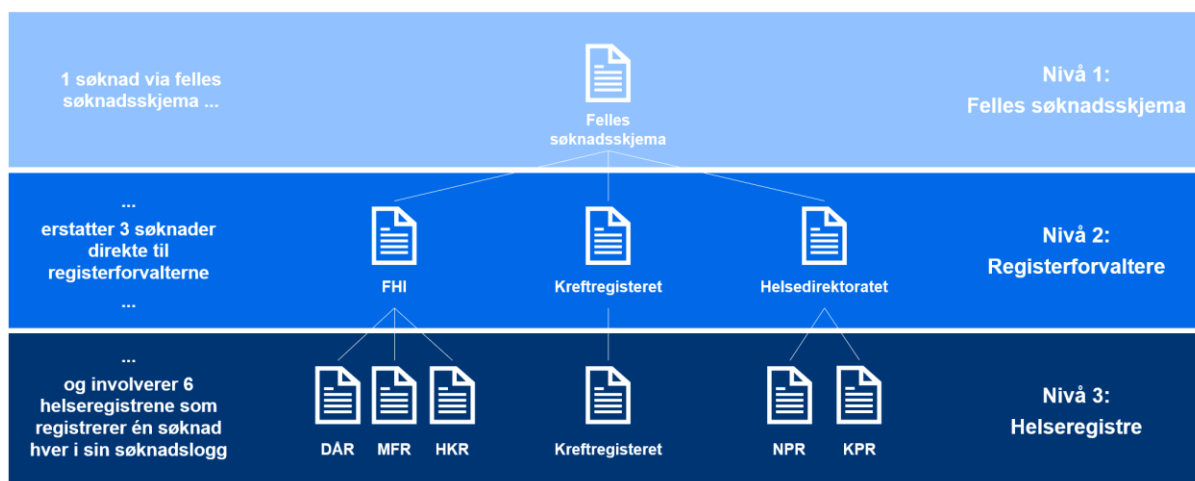
#### 2.1.1 Begrepsbruk i nullpunktsmålingen

Begrepsmessig er det viktig å forstå hva som menes med én søknad. Før lansering av det nye felles søknadsskjemaet på helsedata.no måtte søkere som skulle ha data fra flere datakilder sende én søknad per registerforvalter. Hver søknad kunne etterspørre data fra én eller flere datakilder fra samme registerforvalter. Nå, ved bruk av felles søknadsskjema, behøver en søker kun å sende én felles søknad hvor datakilder fra flere ulike registerforvaltere er samlet. I nullpunktsmålingen derimot, ble hver søknad registrert én gang for hver involverte datakilde.

Figur 2 illustrerer dette ved hjelp av en eksempelsøknad om data fra DÅR, MRF, HKR, Kreftregisteret, NPR og KPR. I nullpunktsmålingen blir dette registrert som seks søknader (én for hvert register). Disse registrene blir forvaltet av tre ulike registerforvaltere, dvs. at før lansering av felles søknadsskjema ville søkeren måtte sende tre søknader (én til hver av registerforvalterne). Ved bruk av det nye felles søknadsskjema, behøver søkeren derimot kun å sende én søknad.

---

<sup>11</sup> Se vedlegg A for en liste over helseregistre som er inkludert i nullpunktsmålingen.



Figur 2 Illustrasjon av forskjellen i begrepsbruk «søknad» for en eksempelsøknad om data fra flere kilder

Videre er det forskjell mellom antall søknader og antall utleveringer. Noen søknader kan være grunnlag for flere utleveringer, mens andre søknader aldri vil medføre en utlevering, for eksempel på grunn av avslått eller trukket søknad. I tillegg vil flere av utleveringene til registrene i 2019 være tilknyttet en søknad som registrene mottok før 2019, samtidig som flere av søknadene mottatt i 2019 ikke vil bli utlevert før utgangen av året.

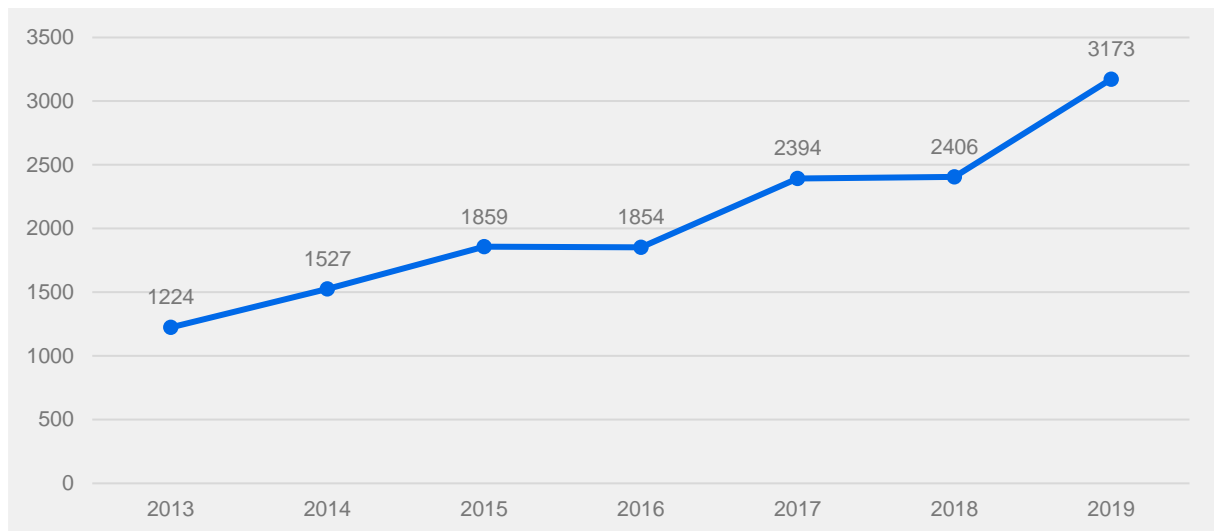
I helsedatasammenheng skilles det gjerne mellom *personidentifiserbare data* (individdata) og *anonyme aggregerte data*. Personidentifiserbare data brukes primært til helseanalyse og forskning, mens aggregerte data kan ha et bredere bruksområde. Prosessen for å søke om tilgang til personidentifiserbare data er mer komplisert enn den er for å søke om tilgang til anonyme aggregerte data.

### 2.1.2 Antall søknader og utleveringer av helsedata

I nullpunktsmålingen i 2019 ble det totalt registrert 1051 søknader om helsedata til registrene, hvorav 537 søknader omfattet personidentifiserbare data og 512 søknader omfattet anonyme aggregerte data. For to søknader var type søknad ukjent. Blant søknadene var det 62 til helseundersøkelser forvaltet av FHI. Nullpunktsmålingen omfatter et begrenset antall datakilder, og det vil være flere enn de representerte datakildene som vil falle innenfor ansvarsområdet til Helsedataservice, blant annet flere helseundersøkelser. Dette medfører at den reelle etterspørselen etter helsedata kan være noe større enn hva som er forespeilet i nullpunktsmålingen.

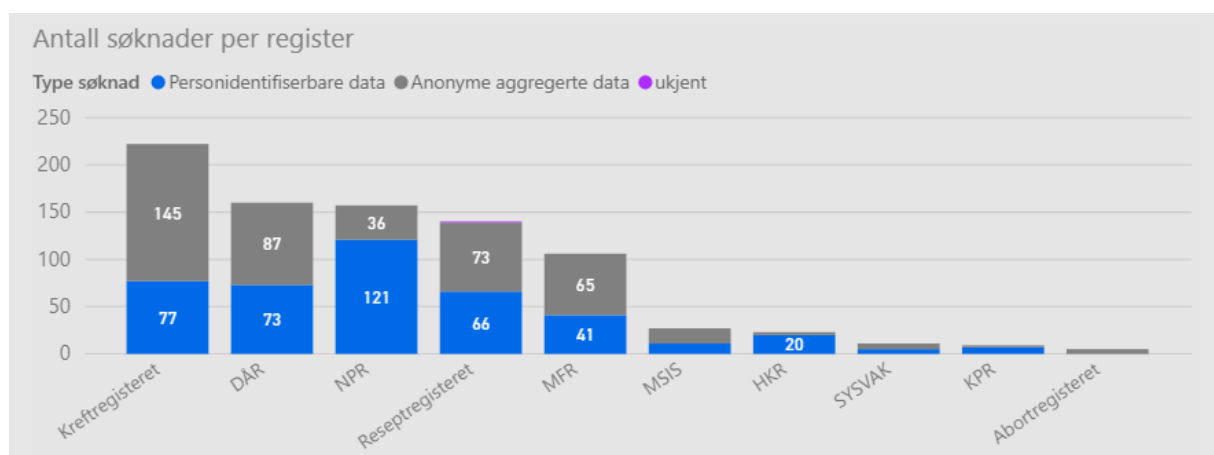
Det finnes ikke sammenlignbar statistikk tilbake i tid, ettersom registrene tradisjonelt har rapportert antall utleveringer fremfor antall søknader. Figuren under viser utviklingen i antall utleveringer fra sentrale helseregistre fra 2013 til 2019 basert på registrenes årsrapporter<sup>12</sup>. Disse tallene inkluderer også utleveringer innenfor registrenes hovedformål, som for eksempel faste utleveringer til kvalitetssikrings- og styringsformål, som ikke vil overføres til Helsedataservice og dermed ikke inngå i finansieringsmodellen. Tallene er dermed ikke direkte sammenlignbare med antall søknader registrert i nullpunktsmålingen, men Figur 3 viser en tydelig positiv trend i etterspørselen etter helseregisterdata.

<sup>12</sup> Egen sammenstilling basert på årsrapportene til hhv. Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet og Kreftregisteret for perioden 2013-2019.



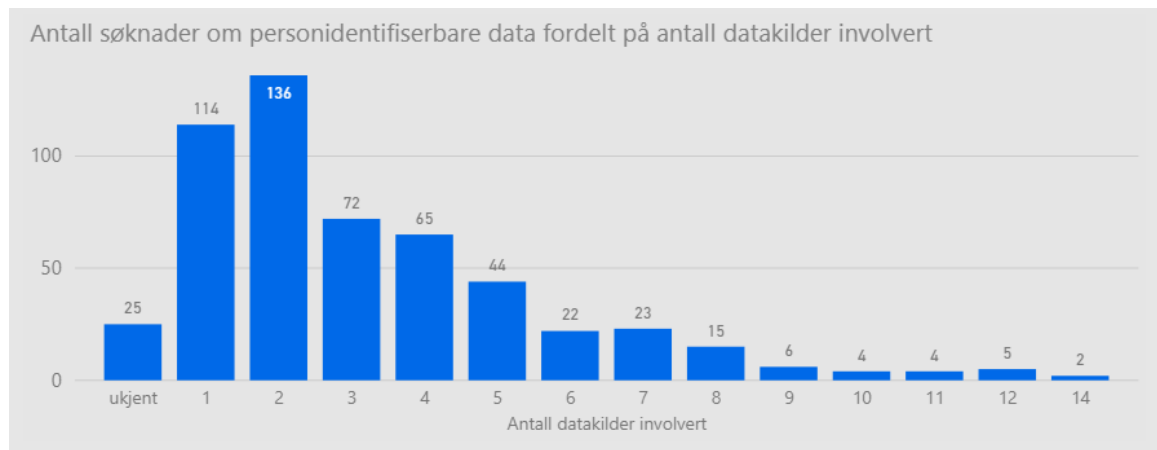
Figur 3. Antall utleveringer fra sentrale helseregistre i perioden 2013-2019. Kilde: registrenes årsrapporter.

Ser vi på 2019 viser Figur 4 hvordan søknader om helsedata fordeler seg mellom de sentrale helseregistrene. Hovedvekten av søknader er rettet mot noen få sentrale helseregistre og søknader om personidentifiserbare data utgjør omtrent halvparten av søknadene.



Figur 4. Antall søknader om personidentifiserbare data og anonyme aggregerte data fordelt på sentrale helseregistre (Nullpunktsmålingen, 2019)

I nullpunktsmålingen ble det registrert hvor mange datakilder det søkes om tilgang til per søknad. Datakildene kan være både helseregistre og helseundersøkelser som er inkludert i nullpunktsmålingen, og data fra andre kilder som f.eks. SSB eller egne data. Ifølge nullpunktsmålingen involverte 575 søknader (55 %) kun én datakilde. For anonyme aggregerte data gjaldt overvekten av søknadene (459) kun én datakilde, mens 27 søknader involverte to datakilder og kun én søknad involverte flere (sju) datakilder. For 25 av søknadene om aggregerte data var antall involverte datakilder ukjent. For personidentifiserbare data ser fordelingen noe annerledes ut med 114 (av 537) søknader som kun involverte én datakilde, som vist i Figur 5.



Figur 5. Antall datakilder det søkes om per søknad om personidentifiserbare data (Nullpunktsmålingen, 2019)

### 2.1.3 Søknader fordelt på brukergrupper

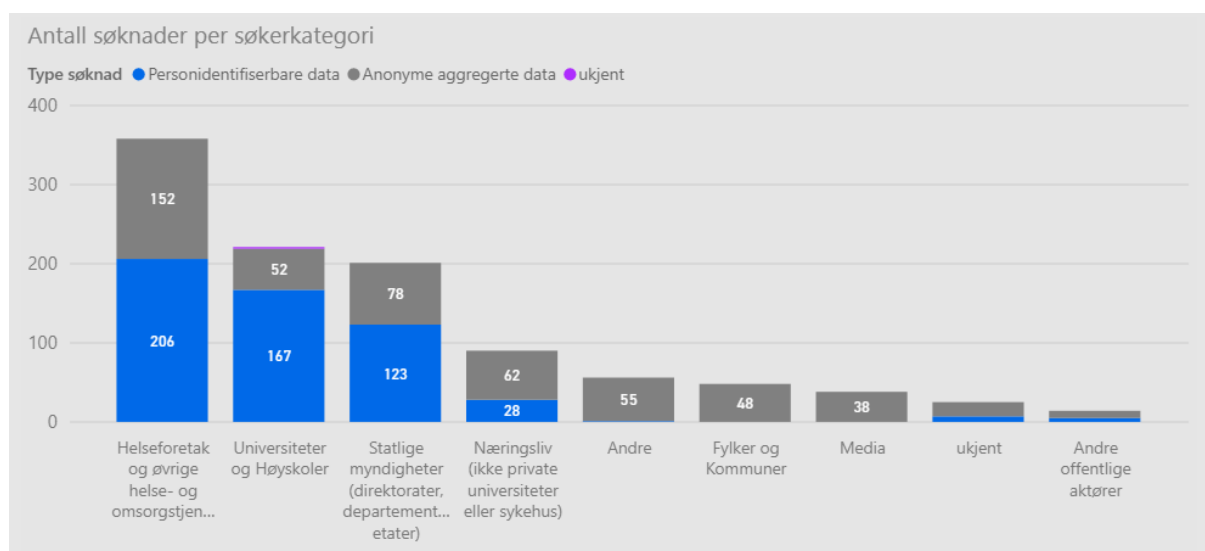
Helsedataservice skal levere tjenester til en rekke ulike brukergrupper, både nasjonalt og internasjonalt. Brukergruppene har ulike behov, men behovene kan i stor grad betjenes av de samme tekniske løsningene. Det er et uttalt mål at helsedata i større grad enn i dag skal gjøres tilgjengelig også for aktører innen næringslivet. En beskrivelse av behovene til ulike brukergruppene finnes i utredningen om Helsedataservice fra 2020<sup>13</sup>.

For å kategorisere søkerne i nullpunktsmålingen ble det definert følgende søkerkategorier:

- *Helseforetak og øvrige helse- og omsorgstjeneste*: private og offentlige, samt utenlandske virksomheter.
- *Statlige myndigheter (direktorater, departementer, etater)*: norske direktorater, departementer og etater
- *Universiteter og høyskoler*: private og offentlige, samt utenlandske universiteter og høyskoler
- *Næringsliv*: private aktører, med unntak av private universiteter eller sykehus som er inkludert i kategoriene nevnt ovenfor
- *Kommuner og fylkeskommuner*
- *Media*
- *Andre offentlige aktører*: offentlige aktører utenom direktorater, departementer og etater, samt utenlandske offentlige virksomheter
- *Andre*: alle søkere utenom de ovennevnte kategoriene, slik som privatpersoner, studenter og foreninger

Nullpunktsmålingen viser at helseforetak og øvrige helse- og omsorgstjeneste stod for 34 prosent av søknadene om helseregisterdata i 2019, totalt 358 søknader. 206 av disse var søknader om personidentifiserbare data, jf. Figur 6.

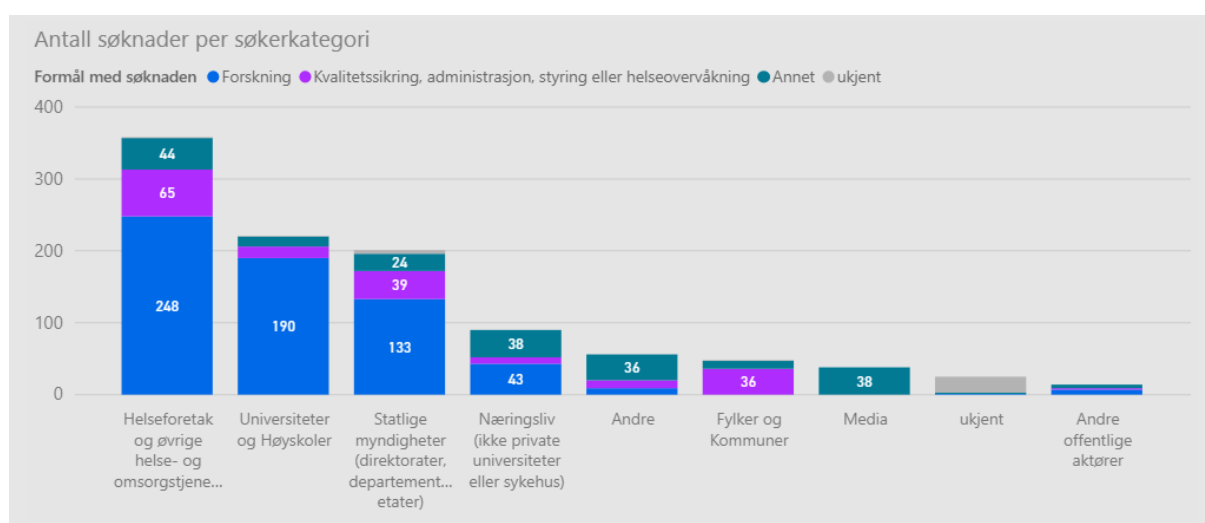
<sup>13</sup> Organisering av Helsedataservice som nasjonal forvalter av tilgang til helsedata. Direktoratet for e-helse (mai 2020)



Figur 6. Antall søknader fordelt på søkerkategori (Nullpunktsmålingen, 2019)

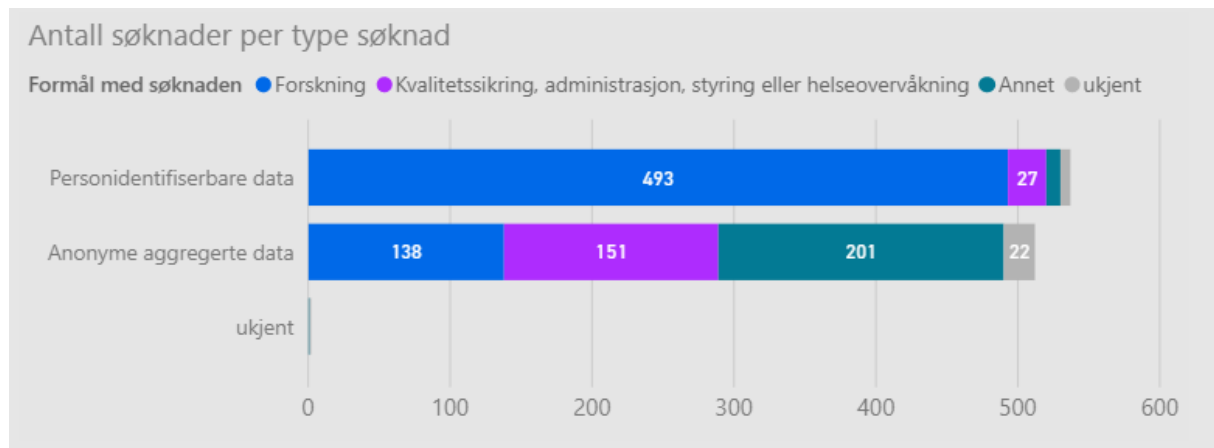
Universiteter og høyskoler sto for totalt 222 søknader, hvorav 167 gjaldt personidentifiserbare data. Statlige myndigheter leverte totalt 200 søknader hvorav 123 var søknader om personidentifiserbare data. Søkere fra næringslivet leverte totalt 90 søknader, hvorav 28 om personidentifiserbare data. Blant søkere fra media, fylker og kommuner og andre søkere ble det hovedsakelig søkt om anonyme aggregerte data. Årsaken til dette kan være et annet behov for data hos disse aktørene. En del private selskaper samarbeider ofte med sykehus eller akademia i de tilfellene de bruker helsedata.

Figur 7 viser samme fordeling av søknader på søkerkategori som i Figur 6, men sortert på ulike formål. Både for helseforetak og øvrige helse- og omsorgstjeneste, statlige myndigheter og universiteter og høyskoler utgjør forskningsformål den største andelen. Hos næringslivsaktører utgjør forskning som formål omtrent halvparten av søknader. Fylker og kommuner søker i hovedsak om data til kvalitetssikring, administrasjon, styring eller helseovervåking, mens media og andre aktører stort sett søker om data til andre formål.



Figur 7 Antall søknader fordelt på søkerkategori til ulike formål (Nullpunktsmålingen, 2019)

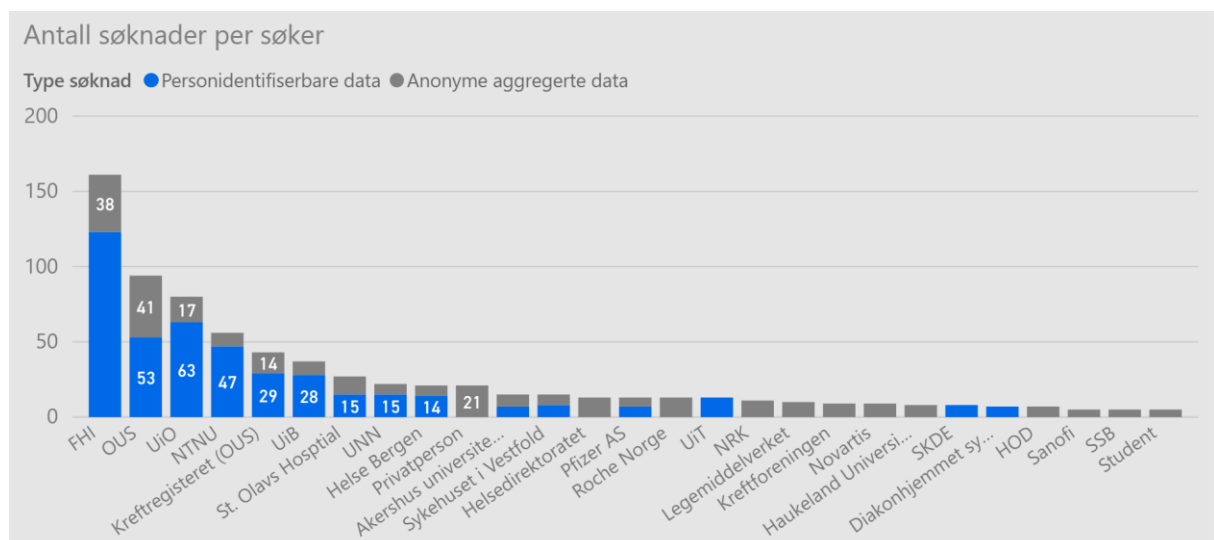




Figur 8 Antall søknader fordelt på type søknad til ulike formål (Nullpunktsmålingen, 2019)

Som Figur 8 viser, har mesteparten av søknadene om personidentifiserbare data (493 av 537) forskning som formål. Blant søknadene om anonyme aggregerte data er formålet noe mer spredt som tyder på at disse dataene har et bredere bruksspekter. Av alle søknader i 2019 gjaldt 138 forskning og 151 kvalitetssikring, administrasjon, styring eller helseovervåkning, mens 201 søknader hadde andre formål. For 22 av søknadene er formål ukjent.

Figur 9 viser antall søknader i 2019 fordelt på alle institusjonene som søkte fem ganger eller mer. De fire hyppigste søkere med over 50 søknader hver i 2019 er Folkehelseinstituttet (FHI), Oslo Universitetssykehus, Universitetet i Oslo og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Blant søkerne som har søkt minst fem ganger er det i hovedsak søkere innen kategoriene helseforetak og øvrige helse- og omsorgstjeneste, statlige myndigheter og universiteter og høyskoler. Enkelte legemiddelselskaper har også søkt gjentatte ganger i 2019. Det er også listet 21 søknader fra privatpersoner og 5 fra studenter, hvor dette ikke er samme person, men flere ulike søkere som kategoriseres som privatperson eller student.



Figur 9. Antall søknader fordelt på aktør for aktører med 5 eller flere søknader per år (Nullpunktsmålingen, 2019)

### 2.1.4 Antall søknader registrert i søknadsmottaket til Helsedataservice

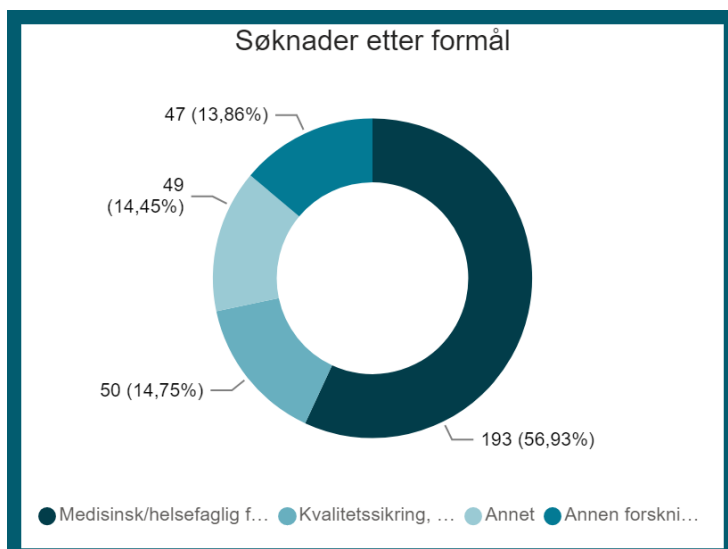
Siden lanseringen av felles søknadsskjema på helsedata.no i desember 2019 har søknadsmottaket i Helsedataservice registrert alle innkomne søknader<sup>14</sup>. Et dashboard som viser noen utvalgte målepunkter er gitt som vedlegg C.

Frem til utgangen av september 2020 ble det totalt registrert 339 søknader, hvorav 186 søknader omfattet personidentifiserbare data og 166 søknader omfattet anonyme aggregerte data. Denne fordelingen tilsvarer fordelingen i nullpunktsmålingen. De mest søkte datakildene er NPR, Reseptregisteret og DÅR med over 90 søknader til hver av registrene. I snitt involverte søknadene om personidentifiserbare data 3,3 ulike datakilder mens det ble søkt om i snitt 1,2 datakilder i søknadene om anonyme aggregerte data.

Figur 10 viser fordelingen av søknadene etter formål. Overvekten av søknadene gjalt enten medisinsk/helsefaglig forskning (202) eller annen forskning (47). Resten av søknadene fordeler seg på kvalitetssikring, administrasjon eller styring som formål (52) og andre formål (51).

De fem hyppigste søkere med flere enn 20 søknader hver samsvarer med listen av de hyppigste søkere fra nullpunktsmålingen i 2019. Totalt har 17 virksomheter levert fem eller flere søknader i tidsperioden desember 2019 til september 2020.

Søknadsmottaket i Helsedataservice registrerer også hvor mange søknader hvert prosjekt ville resulterte i før felles søknadsskjema for hver søknad som kommer inn via felles søknadsskjema (antall søknader på nivå 2 i Figur 2). På denne måten kan det beregnes hvor mange søknader søkerne sparer ved å benytte det nye felles søknadsskjema. Siden lanseringen i desember er det oppnådd en besparelse på totalt 148 søknader.



Figur 10 Søknader registrert av søknadsmottaket i HDS sortert etter formål.

<sup>14</sup> Antall søknader registrert i 2020 er ikke direkte sammenlignbare med nullpunktsmålingen i 2019 fordi søknadene registreres på et mer aggregert nivå. Per oktober 2020 kan det fremdeles søkes om registerdata direkte til registrene, noe som betyr at ikke alle søknader til registrene blir fanget opp av målingene til Helsedataservice.

## 2.2 Betaling for helsedatatjenester i dag

Data fra sentrale helseregistre, nasjonale medisinske kvalitetsregistre, helseundersøkelser og biobanker kan i dag utleveres til forskning og andre analyseformål mot betaling. Betalingen er hjemlet i forskriftene som hjemler hvert enkelt register<sup>15</sup> og bygger på marginalkostnadsprinsippet. Det vil si at betalingen ikke kan overstige de faktiske utgiftene ved behandling og tilrettelegging av det enkelte datasett.

I dag benytter de sentrale registrene hovedsakelig en timesats som gjenspeiler deres faktiske utgifter i forbindelse med administrativt arbeid, tilrettelegging og tilgjengeliggjøring av data. Satsene varierer mellom registrene. For FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret er timesatsene henholdsvis kr 1 025, 1 100 og 900 per time ekskl. mva. SSB opererer med varierende timesatser for utlån av sosioøkonomiske og demografiske data.

Samlet har de tre største registerforvalterne (FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret) årlige inntekter på 5-6 mill. kr. knyttet til utlevering av data (ekskl. helseundersøkelser)<sup>16</sup>.

Nullpunktsmålingen gjennomført av Helsedataprogrammet viser imidlertid en underdekning av kostnadene knyttet til saksbehandlingen av søknader om registerdata. Underdekning av kostnadene medfører at brukerne får en lavere pris enn hva arbeidsinnsatsen skulle tilsi, og at deler av kostnaden i praksis dekkes av registerforvalter. Dette må det tas høyde for i utviklingen av den nye finansieringsmodellen.

Også de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene benytter en timesats ved utlevering av data, med mindre samarbeidsavtaler eller lignende er inngått. De befolkningsbaserte helseundersøkelsene benytter enten timesatser eller priser ut fra hva dataene skal benyttes til. Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) skiller for eksempel mellom bidragsforskning, oppdragsforskning og kontrollmateriale i prisingen, mens MoBa-undersøkelsen tar ulike priser for et ph.d.-prosjekt og en enkeltpublikasjon. Begge har artikkelprising som prinsipp.

Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo tilbyr blant annet sikre analyserom og tungregningskapasitet, hvor en stor del er knyttet til helsedata. TSD opererer med en prismodell som blant annet er differensiert ut fra om det brukes til kommersiell eller ikke-kommersiell forskning. Brukerne betaler en basispris i året for analyserommet, og kan velge en rekke tillegg til dette.<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> For eksempel Norsk pasientregisterforskriften fastsatt 7. desember 2007, § 3-9 Kostnader: «Den dataansvarlige for Norsk pasientregister kan kreve betaling for behandling og tilrettelegging av opplysninger etter dette kapittel. Betalingen kan ikke overstige de faktiske utgiftene ved slik behandling og tilrettelegging av opplysningene.»

<sup>16</sup> Estimert tall basert på flere kilder. Kreftregisterets årsrapport 2019 oppgir inntekter på 266 000 kr, Helsedirektoratet oppgir i innspill til denne rapporten per juni 2020 at anslåtte inntekter for 2020 er i størrelsesorden 3,3 mill. kr. FHI oppgir i driftsrapport for reseptregisteret 2018 at samlede inntekter for Medisinsk Fødselsregister, Abortregisteret, Hjerne- og karregisteret, Dødsårsaksregisteret og Reseptregisteret utgjorde 2,1 mill. kr.

<sup>17</sup> TSDs prismodell er tilgjengelig via UiOs nettsider: <https://www.uio.no/english/services/it/research/sensitive-data/access/prices/>

## 3 Tjenester og kostnader

Helsedataservice vil tilby tjenester og tilrettelegge for at andre leverandører kan levere tjenester i økosystemet for helseanalyse gjennom Helseanalyseplattformen. Dette kapittelet beskriver tjenestene som planlegges tilbudt på kort og mellomlang sikt som skal finansieres gjennom finansieringsmodellen, og kostnaden for disse.

### 3.1 Tjenester som skal finansieres

I arbeidet med finansieringsmodellen skilles det mellom tjenester rettet mot brukere av helsedata og tjenester rettet mot produsenter (forvaltere) av helsedata. I mange tilfeller vil virksomhetene som produserer og forvalter helsedata også benytte data til forskning, styring eller andre formål. På lenger sikt vil det også kunne utvikles andre tjenester med bakgrunn i data på Helseanalyseplattformen.

#### 3.1.1 Tjenester til brukere av helsedata

Utgangspunktet for finansieringsbehovet er de løpende kostnadene knyttet til å levere tjenestene på Helseanalyseplattformen. Tabell 1 viser de foreløpig definerte tjenestene til brukere av helsedata som skal dekkes gjennom finansieringsmodellen.

Tabell 1. Beskrivelse av konsumenttjenester i Helseanalyseplattformen

Tjeneste	Beskrivelse av tjeneste
<b>Åpen innsiktsportal</b>	Åpen tilgjengeliggjøring av statistikk mv.
<b>Eksplorative analysetjenester / Kohortutforsker</b>	Spøringer mot skarpe data som returnerer anonyme data, visualiseringer og statistikk. Kohortutforsker returnerer potensielle størrelsen på en kohort for et forskningsprosjekt
<b>Variabelutforsker</b>	Katalog over variabler og metadata for helseregistre og andre datakilder. Presenteres på Helsedata.no
<b>Søknadsveiledning</b>	Betjente (telefon, chat, fysiske møter) og automatiserte (søknadsveileder, variabel- og metadatautforsker, chatbot) veiledningstjenester
<b>Analyserom</b>	Sikrede prosjektrum for gjennomføring av analyser på helsedata (tradisjonelle forskerrom, komplekse analyserom). <sup>18</sup>
<b>Teknisk brukerstøtte</b>	Betjent (telefon, chat) og automatisert (chatbot) brukerstøtte for tekniske problemstillinger
<b>Personlig rådgivning data/juss</b>	Betjente rådgivningstjenester for juridiske og datarelaterte problemstillinger

<sup>18</sup> Funksjonalitet og vilkår for å få tilgjengeliggjort helsedata i andre analyserom (f.eks. TSD) er under arbeid.

<b>Tilgjengeliggjøring av personidentifiserbare data</b>	Vurdere søkers rettighet, fatte vedtak, gjøre uttrekk og tilgjengeliggjøre data.  Utlevering av personidentifiserbare data kan bestå av en eller flere (koblede) datakilder. Tjenesten vil også variere i omfang ut fra om det er førstegangsutlevering eller om det er oppdatering av data som er levert tidligere.
<b>Tilgjengeliggjøring av anonyme aggregerte data</b>	Vurdere søkers rettighet, fatte vedtak, gjøre uttrekk og tilgjengeliggjøre data
<b>Syntetiske data</b>	Datasekk med samme statistiske egenskaper, men uten reell personidentifiserbar informasjon
<b>Innbyggerdialog og samtykkeforespørsler</b>	Mulighet for digital dialog direkte med innbyggere, for innhenting av samtykker eller strukturerte data i forbindelse med forskningsprosjekter

### 3.1.2 Tjenester til produsenter av helsedata

Gjennom Helseanalyseplattformen og Helsenorge.no utvikles det fellestjenester for helseregistrene som skal bidra til å effektivisere og heve kvaliteten i registerforvaltningen. Noen av disse er omtalt allerede i forrige rapport om finansieringsmodeller (2018), blant annet tjenester knyttet til Helsenorge.no og filoverføringstjenesten<sup>19</sup>, og omtales derfor ikke her. Siden den gang er det utviklet et felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning på tvers av registrene. Utviklingen av dataplattformen med tilhørende forvaltningsrom for dataleverandører igangsettes høsten 2020. Tabell 2 beskriver de planlagte produsenttjenestene som skal dekkes gjennom finansieringsmodellen.

Tabell 2 Beskrivelse av produsenttjenester

Tjeneste	Beskrivelse av tjeneste
<b>Felles søknadsskjema</b>	Felles søknadstjeneste der sluttbrukere kan søke om tilgang til et bredt spekter av data. Vil også kunne benyttes til søknader som ikke skal gå via Helsedataservice.
<b>Felles saksbehandlingsløsning</b>	Saksbehandlingsløsning for behandling av søknader på tvers av Helsedataservice og registerforvalterne. Løsningen vil gjøre det enklere å samhandle med andre registerforvaltere og vil være en katalysator for felles saksbehandlingsprosesser. Løsningen skal også kunne brukes som støtteverktøy internt i registrene.
<b>Dataleverandørs forvaltningsrom</b>	Sikrede prosjektrum for forberedelse av datasekk til utlevering eller for inkludering i andre tjenester plattformen
<b>Helseregister som en tjeneste / Langtidslagring av data</b>	Lagring og forvaltning av data som erstatning for eksterne datakilder, eller lagringsplass for brukergenererte data som skal tilgjengeliggjøres for andre gjennom plattformen

<sup>19</sup> Filoverføringstjenesten var opprinnelig også en del av disse tjenestene (ref. rapport om finansieringsmodeller 2018), men er senere innlemmet i NHNs medlemsavgift.

## **3.2 Avgrensning mot tjenester utenfor Helseanalyseplattformen**

### **3.2.1 Registrenes primærformål**

Bruk og tilgjengeliggjøring av helseopplysninger og andre personopplysninger innenfor primærformålet med det aktuelle registeret, skal holdes utenfor Helsedataservices ansvarsområde. Det skal heller ikke være nødvendig å gå via Helsedataservice dersom registerforvalteren skal bruke data fra eget register til statistikk og analyse, kvalitetsforbedring og beredskap for å ivareta sine oppgaver i henhold til lov- og forskrift. Registrenes kostnader for disse tjenestene vil derfor falle utenfor denne finansieringsmodellen. Finansieringsmodellen vil være tilpasset den til enhver tid gjeldende arbeidsdelingen mellom registerforvaltere og Helsedataservice. Arbeidsdelingen vil reguleres i den kommende forskriften om *en nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata til sekundærformål*.

### **3.2.2 Integrasjon med tjenester fra microdata.no**

Løsningen microdata.no (RAIRD) ble lansert av SSB og NSD i mars 2018. I microdata.no kan forskere og studenter analysere og behandle data om befolkning, utdanning, inntekt, arbeidsmarked og trygd uten å få tilgang til personopplysninger. Løsningen er basert på at bruker utfører analysene ved å bruke et egenutviklet kommandospråk som viser analyseresultater på tekstlig eller visuelt format.

Synergier og samarbeid mellom Helseanalyseplattformen og microdata ble utredet i mars 2019 med anbefaling om videre samarbeid for å benytte hverandres data og infrastruktur. Programmet samarbeider også med SSB for koordinering av finansieringsmodeller.

### **3.2.3 Integrasjon med tjenester fra andre analyseinfrastrukturer**

Det legges opp til at data fra Helseanalyseplattformen skal kunne gjøres tilgjengelig i andre sikre analyseinfrastrukturer, for eksempel Universitetet i Oslos Tjenester for sensitive data (TSD) og internasjonale forskningsinfrastrukturer, Helseundersøkelsen i Nord Trøndelag sin analyseplattform (HUNT Cloud) og Universitetet i Bergens løsning for håndtering av sensitive data (SAFE). Hvordan dette vil påvirke prisingen av analyserommene på Helseanalyseplattformen vil vurderes når grensesnittet mellom løsningene er ytterligere definert.

### 3.3 Kostnader

Utgangspunktet for finansieringsbehovet er de løpende kostnadene knyttet til å levere tjenestene beskrevet i kapittel 3.1. Finansieringsmodellen skal dekke følgende kostnader:

- Faste og variable driftskostnader for Helseanalyseplattformen og fellestjenester for helseregistrene, herunder teknisk drift av infrastruktur, maskinvare og systemer
- Forvaltningskostnader i Helsedataservice, Norsk Helsenett og registerforvaltningen, herunder operative forvaltningsoppgaver knyttet til tilgangsføring og dataprodukter, plattformforvaltning og forvaltning av økosystemet for helseanalyse
- Vedlikeholds- og videreutviklingskostnader, herunder mindre utviklingsarbeid i form av feilretting og mindre funksjonelle forbedringer

De opprinnelige utviklingskostnadene har blitt dekket av Helsedataprogrammet og er ikke inkludert i finansieringsmodellen. Nyutviklingskostnader, herunder større investeringer utover videreutviklingen som er tenkt dekket gjennom finansieringsmodellen, vil måtte dekkes gjennom ordinære bevilgninger, satsingsforslag eller prosjektmidler, eksempelvis EU-finansiering. Frivillig finansiering fra partnere er også en mulighet ved investeringer partnerne selv tar initiativ til. Se omtale av dette i kapittel 0.

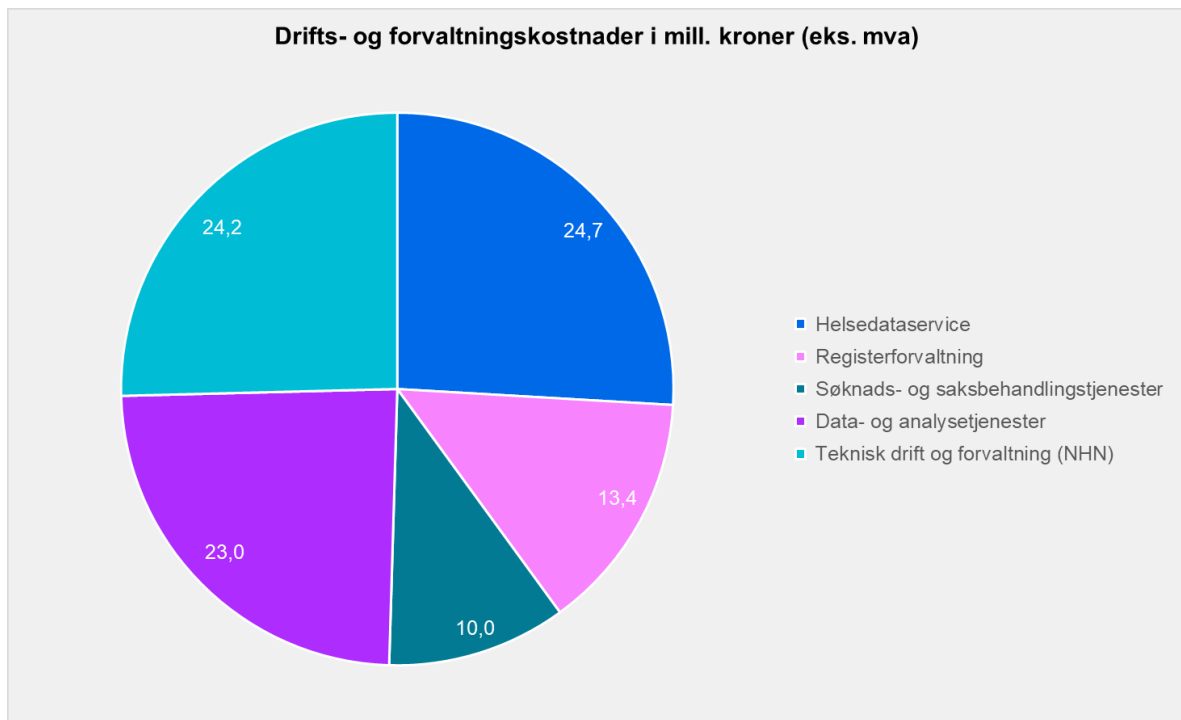
#### 3.3.1 Gjeldende kostnadsestimater for 2022

Finansieringsmodellen vil gradvis tre i kraft i løpet av 2021, parallelt med at Helsedataservice overtar vedtaksmyndigheten for tilgjengeliggjøring av helsedata. Det første hele året med gjeldende finansieringsmodell er 2022.

I 2022 er de årlige kostnadene som skal finansieres gjennom modellen samlet estimert til i 95 mill. kroner. Estimater inkluderer både faste og variable kostnader og forutsetter realisering av tjenestene i tråd med planene i Helsedataprogrammet. Kostnadsutviklingen etter dette vil avhenge av utviklingen i etterspørsel etter helsedatatjenestene som blir utviklet, samt hvilke investeringer som gjøres i automatiserende og effektiviserende tiltak.

I den gjeldende estimeringen av kostnadene til søknads- og saksbehandlingstjenester og data- og analysetjenester er det benyttet kontraktsfestede estimater fra anskaffelse av tjenestene. For å anslå de årlige forvaltningskostnadene som påløper i Helsedataservice og NHN, samt registerforvaltningen for øvrig, er det tatt utgangspunkt i gjeldende ansvarsdeling mellom og dimensjonering av disse organisasjonene. Dimensjoneringen som legges til grunn reflekterer ressursbehovet som antas å være nødvendig for å drifte og forvalte tjenestene i økosystemet på en forsvarlig måte slik at det er tilstrekkelig kapasitet til å etablere et attraktivt tilbud som bidrar til å øke etterspørselen etter helsedata. Ressursestimatene er utarbeidet i samarbeid med organisasjonsutviklingsprosjektet i Helsedataprogrammet, NHN, FHI, Helsedirektoratet og Krefregisteret. Forvaltningskostnadene er estimert som varighetsdrevne kostnader, noe som innebærer at de totale kostnadene er gitt ved å multiplisere ressursbehovet for de respektive aktivitetene med varigheten av aktivitetene.

Figur 11 oppsummerer det antatte kostnadsbildet for økosystemet for helseanalyse i 2022, slik det er estimert per oktober 2020.



Figur 11 Estimerte drift- og forvaltningskostnader eks. mva (Kilde: Helsedataprogrammets estimeringsmodell)

### 3.3.2 Usikkerhet i estimatene

Ettersom både omfanget av data- og analysetjenester og ansvarsfordelingen mellom Helsedataservice og NHN er under utvikling vil det være usikkerhet knyttet til de årlige kostnadene. Kostnadene knyttet til Helsedataservice og NHN vil også påvirkes av ambisjonsnivået som legges til grunn. Kostnaden og inntektene knyttet til drift av løsningene vil samtidig påvirkes av etterspørselen etter løsningene. De totale kostnadene og fordelingen mellom dem vil derfor kunne variere frem mot innføringen av finansieringsmodellen for tjenestene.

Innsikt i hva som driver kostnadene er avgjørende for å forstå usikkerheten i estimatene. Fordelingen mellom faste kostnader, som vil påløpe for å drifte tjenestetilbudet uavhengig av bruk, og variable kostnader, som er direkte avhengig av bruken av tjenestene, er fortsatt usikker. Fordelingen vil være avgjørende for hvordan modellen spiller ut i praksis. I Tabell 3 beskrives forutsetninger og usikkerhet for de ulike kostnadskomponentene vist i Figur 11.



Tabell 3 Beskrivelse av kostnader og usikkerhet

Kostnad	Beskrivelse og forutsetninger	Usikkerhet
<b>Helsedataservice</b>	<p>Faste ressurskostnader, 23 årsverk. Dimensjoneringen er blant annet basert på liknende organisasjoner i sammenliknbare land og antakelser om årlig søknadsmengde.</p> <p>I estimeringen benyttes gjennomsnittlige årsverkskostnader for rådgiver, seniorrådgiver og leder i henhold til E-helses lønnstrinn.</p>	<p>Middels usikkerhet</p> <p>Dimensjonering i 2022 avhenger av ambisjonsnivå, automatiseringsgrad, saksbehandlingskompleksitet og størrelse på sentralfinansiering. Årlige kostnader avhenger av faktisk stillingsnivå og lønnskostnad per årsverk. E-helse har imidlertid stor påvirkning på utviklingen av kostnadene gjennom rekrutteringsprosessen.</p>
<b>Registerforvaltning</b>	<p>Faste ressurskostnader til merarbeid med dataprodukter som følger av etableringen av HDS i eksisterende registerforvaltning, totalt 13 årsverk. Antar pukkelkostnad i 2022, og noe effektivisering utover dette, på nåværende tidspunkt antatt til to årsverk på lengre sikt. Oppstår parallelt med effektivisering i tilgangsføring.</p> <p>Estimatene er utarbeidet i samarbeid med registrene i forbindelse med HDS-utredningen.</p> <p>I estimeringen benyttes en 70/30 fordeling av gjennomsnittlig årsverkskostnader for seniorrådgiver og rådgiver.</p>	<p>Middels usikkerhet</p> <p>Den varige arbeidsbelastningen knyttet til arbeidet med dataprodukter for registerforvaltningen ved overføring av vedtaksmyndigheten er vanskelig å forutsi ettersom dette innebærer ukjente oppgaver som ikke utføres i dag. Det vil også avhenge av automatiseringsgraden og verktøystøtte i produksjonslinjen for dataprodukter.</p> <p>Kostnaden er i stor grad variabel, men forutsetter gode systemer, og kultur, for tidsbruksregistrering.</p>
<b>Søknads- og saksbehandlings-tjenester</b>	<p>Lisenskostnader teknisk løsning og leie av konsulenttjenester for forvaltning.</p> <p>Gjennomsnittlig estimat basert på leverandørens tilbud på fase 1 og målbilde i anskaffelse av søknads- og saksbehandlingstjenester.</p>	<p>Lav usikkerhet</p> <p>Kontraktstestede estimater og historiske erfaringstall gjør det mulig å estimere fremtidig kostnad.</p>
<b>Data- og analysetjenester – faste</b>	<p>Faste kostnader for drift, vedlikehold og programvare utover standard skytjenester (Leverandøren).</p> <p>Faste kostnader for opplæring og tilleggstjenester (Leverandøren).</p> <p>Faste kostnader for standard skytjenester (Skyprodusent).</p> <p>Gjennomsnittlig estimat basert på leverandørens tilbud på fase 1 og målbilde i anskaffelse av data- og analysetjenester.</p>	<p>Middels usikkerhet</p> <p>De estimerte skykostnadene er basert på den foreløpige løsningsarkitekturen fra leverandørens endelige tilbud i anskaffelse av data- og analysetjenester. De faktiske skykostnadene kan ha avvik fra de estimerte som følge av endringen i løsningsarkitekturen.</p> <p>Helseanalyseplattformen er utviklet og driftet av flere leverandører og underleverandører. Et avtaleverk med flere parter kan gjøre det krevende å fordele ansvar og styre kostnader. Konsekvensen av manglende kostnadsstyring på tvers kan være at</p>

		<p>leverandørene og underleverandørene ikke bruker virkemidler for kostnadsreduksjon, som f.eks.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forhåndsreservering av dataressurser i allmenn sky: Kjøp av reserverte dataressurser i stedet for forbruksbetaling kan føre til vesentlige kostnadsreduksjoner.</li> <li>• Optimalisering av ressursforbruk: Nedjustering av ressursforbruk til kun det nødvendige kan føre til vesentlige kostnadsreduksjoner.</li> </ul> <p>Endringer i valutakurs USD-NOK vil i tillegg øke eller redusere kostnader, særlig for skytjenester.</p>
<b>Data- og analysetjenester – variable</b>	<p>Variable kostnader for standard skytjenester (Skyproducent). Disse gjelder for det meste analyserom.</p> <p>Gjennomsnittlig estimat basert på antatt vekst i bruk av analyserom samt leverandørens tilbud på målbylde i anskaffelse av data- og analysetjenester.</p>	<p>Høy usikkerhet</p> <p>I tillegg til faktorene nevnt over, kan følgende faktor påvirke de variable skykostnadene:</p> <p>Vi har antatt en vekst i bruk av analyserom til omtrent 150 analyserom årlig i 2022. Usikkerheten rundt denne antatte veksten er høy, men vil bli redusert etterhvert som vi samler historiske erfaringstall.</p>
<b>Teknisk drift og forvaltning NHN</b>	<p>Faste ressurskostnader knyttet til forvaltning av Helseanalyseplattformen i NHN, gitt gjeldende dimensjonering av avdeling Helseanalyseplattformen, 13 årsværk</p> <p>I estimeringen benyttes årsverkskostnader for NHN beregnet i forbindelse med teknisk beregningsutvalg.</p>	<p>Høy usikkerhet</p> <p>Estimerte ressurskostnader angitt er avhengig av at det for det inneværende år også foreligger investeringer i størrelsesorden 20 millioner kroner.</p> <p>Dimensjonering i 2022 avhenger av ambisjonsnivå og størrelse på sentralfinansiering, samt endelig ansvarsfordeling mellom NHN og HDS.</p>

### 3.3.3 Etterspørselsbasert utvikling av kostnader etter 2022

De estimerte drifts- og forvaltningskostnadene i 2022 er basert på forutsetninger om at både utvikling av tjenester og etterspørsel følger målsetningene for Helsedataprogrammet.

For å sørge for en etterspørselsdrevet tjenesteutvikling og et prisnivå som stimulerer til økt bruk av helsedata må opptrappingen av tjenester, og dermed kostnader, være basert på etterspørsel. Det betyr at utviklingen må forsvares gjennom en forventet økning i etterspørsel, eller ved at én eller flere parter frivillig påtar seg å bære langsiktige kostnader. Langsiktig finansiering av tekniske og organisatoriske utvidelser bør derfor avklares før hver utvidelse finner sted, for å sikre en utvikling som er i takt med etterspørselen etter tjenester.

Det anbefales at følgende steg gjennomgås før utvidelser besluttes:

1	Er utvidelsen selvfinansierende (f.eks. gjennom at den genererer økt brukerbetaling)? Hvis nei,
2	Kan utvidelsen finansieres gjennom justeringer i prisstrukturen eller ved å kutte kostnader andre steder? Hvis nei,
3	Finnes det (grupper av) interessenter som er villige til å påta seg den langsiktige kostnaden for utvidelsen? Hvilke interessenter som er aktuelle vil variere fra tjeneste til tjeneste. Interessenter i denne sammenhengen kan være: a) Helse- og omsorgsdepartementet b) Direktoratet for e-helse c) Sentrale brukere av helsedata (f.eks. helseforetak, universiteter/høyskoler, kommuner og statlige etater) d) Andre finansieringskilder og tilskuddsordninger (f.eks. EU-finansiering).
4	Hvis ingen av stegene over skaffer til veie tilstrekkelig finansiering vil ikke utvidelsen gjennomføres.

Utviklingen i kostnader som ligger til grunn etter 2022 er altså avhengig av at Helsedataservice klarer å øke midler fra brukerfinansiering, at de ulike interessentene selv velger å bidra eller at Helsedataservice får økte bevilgninger over statsbudsjettet.

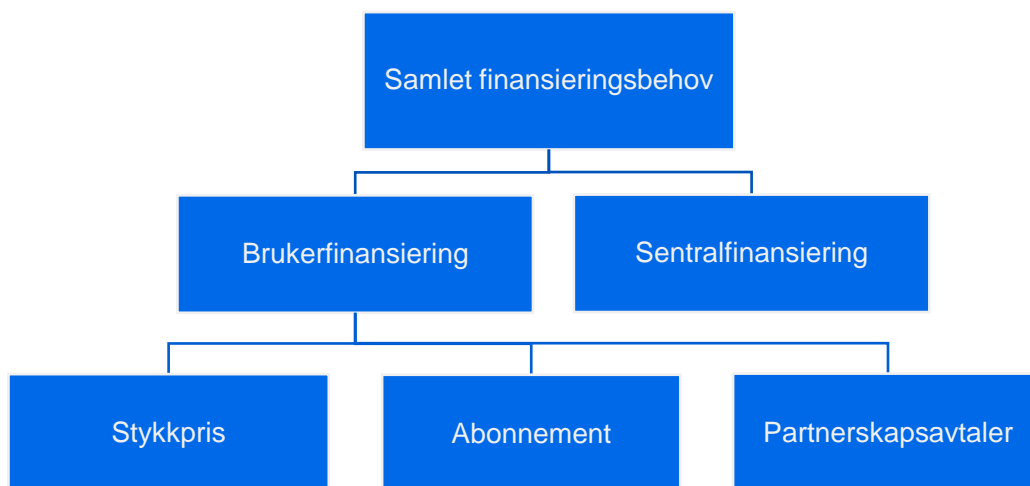
Det betyr at de langsiktige ambisjonene for Helseanalyseplattformen er avhengig av at Helsedataservice leverer gode og kostnadseffektive tjenester basert på etterspørselen fra brukerne. I praksis vil dette for eksempel bety at nyansettelser i Helsedataservice vil vurderes opp mot behovet og mulighetene for finansiering.

Opptrapping av framtidig kostnader basert på etterspørsel fordrer at det etableres en modell for styring og brukerinnflytelse som legger til rette for at de ulike aktørene kan bidra aktivt inn i prioriteringene, og i enkelte tilfeller også ta ansvaret for deler av kostnadene selv.

## 4 Anbefalt finansieringsmodell

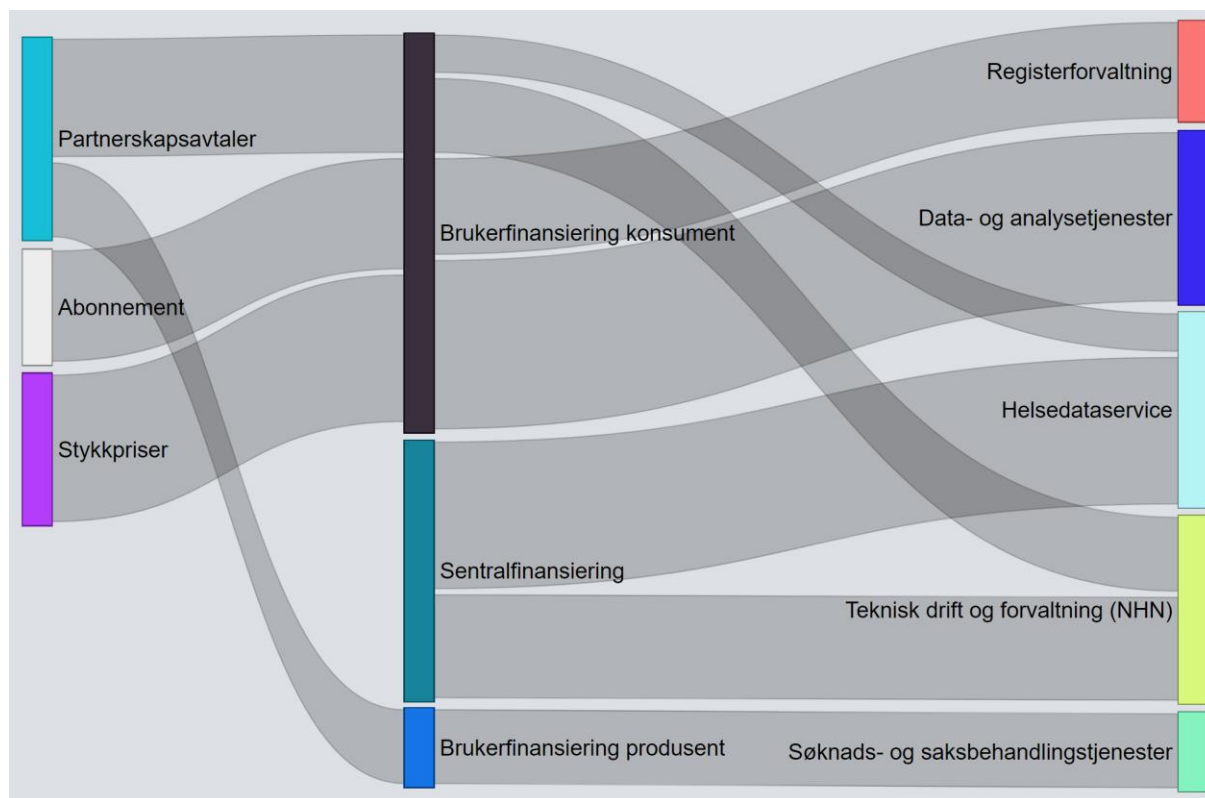
I dette kapitlet oppsummerer vi den anbefalte finansieringsmodellen. Modellen presenteres overordnet innledningsvis, mens de påfølgende kapitlene detaljerer henholdsvis sentralfinansiering, brukerfinansiering og prising i modellen. Arbeidet har lagt til grunn prinsippene for finansiering som beskrevet i kapittel 1.2.2 og juridiske føringer som er beskrevet i kapittel 1.2.1.

For å dekke det samlede finansieringsbehovet beskrevet i kapittel 3.3, anbefales en finansieringsmodell basert på både brukerfinansiering og sentralfinansiering. Det anbefales en modell der brukerfinansieringen deles opp i flere deler, som vist i Figur 12.



Figur 12 Anbefalt finansieringsmodell med tredelt brukerfinansiering

Grunnlaget for fordelingen av de ulike finansieringskildene er den anslåtte fordelingen av kostnader knyttet til Helseanalyseplattformen og Helsedataservice. Sentralfinansiering vil som et minimum dekke regulatoriske oppgaver, men anbefales også å dekke kostnaden for å kunne levere et minimum av tjenester på Helseanalyseplattformen. Brukerfinansieringen vil dekke de øvrige kostnadene, og være direkte relatert til bruken av den enkelte tjeneste. Figur 13 illustrerer hvordan de ulike finansieringskildene vil dekke de løpende drifts- og forvaltningskostnadene. I figuren skilles det mellom brukerfinansiering fra produsenter og konsumenter av data for å vise hvordan finansieringen er direkte knyttet til bruken av tjenestene som aktørene har i kraft av sin rolle som henholdsvis produsent og konsument.



Figur 13: Eksempel for mulig betalingsflyt. Den høyre siden tilsvarer kostnadspostene fra kostnadsestimeringen, mens den venstre siden illustrerer inntektsiden. Fordelingen mellom inntektspostene er ment illustrativt og viser et kostnadsdekkende scenario.

#### 4.1 Sentralfinansiering

For å skape en stabil og forutsigbar basisfinansiering legges det til grunn at Helse- og omsorgsdepartementet bevilger midler til Helsedataservice på nivå med eller høyere enn dagens driftsbevilgning til Helsedataprogrammet.

Behovet for bevilgninger for å dekke løpende drift og videreutvikling av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice vil måtte vurderes etter hvert som det totale kostnadsbildet og inntekspotensialet blir mer tydelig. Et av prinsippene for finansiering av Helseanalyseplattformen er likevel at kostnadene knyttet til regulatoriske oppgaver skal dekkes gjennom sentralfinansiering. For å kunne levere et minimum av tjenester på Helseanalyseplattformen anbefaler programmet en sentralfinansiering på minimum 40 millioner kroner årlig. For 2022 vil deler av den ordinære bevilgningen kunne erstattes av satsingsmidler, ettersom dette fremdeles er et år med større utviklingskostnader.

Siden gevinstene som skapes også finner sted utenfor helsesektoren vil det i det videre arbeidet vurderes muligheten for tverrsektoriell finansiering. Dette må ses i sammenheng med eventuelle bidrag direkte fra aktørene, for eksempel innen UH-sektoren.

## 4.2 Brukerfinansiering

Tilnærmingen til brukerfinansiering består av en tredelt modell med henholdsvis:

- **Stykkpriser** for hver tjeneste
- **Abonnementer** for hyppige brukere
- **Partnerskapsavtaler** for aktører med særlig interesse i den langsiktige utviklingen

Formålet med tredelingen er å ha en modell som er tilpasset variasjonen av brukere og bruksmønstre. Modellen har incentiver til å øke bruken av helsedata, og gir samtidig større forutsigbarhet både for Helsedataservice og brukerne av data. Videre har modellen forsøkt å ta hensyn til skillet mellom institusjonens (f.eks. universitetets) og forskningsprosjektets økonomi.

Forskjellen mellom stykkpris på den ene siden, og abonnement/partnerskap på den andre, vil imidlertid være påslaget for å dekke faste kostnader. Ved stykkpris betales påslaget hver gang det brukes en tjeneste. Ved abonnement (eller partnerskap) erstattes påslaget av et beløp som betales for en gitt periode. Dette er oppsummert i Tabell 4. For brukerens del vil dette bety at et abonnement blir mer lønnsomt jo oftere tjenestene brukes.

Tabell 4: Kostnadskomponenter med og uten abonnement/partnerskap

Kostnadskomponenter	Stykkpris	Abonnement	Partnerskapsavtaler
<b>Periodisk betaling (fast pris)</b>	Nei	Ja	Ja
<b>Marginalkostnad ved bruk</b>	Ja	Ja (enkelte unntak)	Ja (enkelte unntak)
<b>Påslag ved bruk</b>	Ja	Nei	Nei

### 4.2.1 Stykkpriser

Tjenester knyttet til tilgjengeliggjøring av helsedata og analysetjenester foreslås tilbudt gjennom standardiserte satser (stykkpriser). Dette erstatter timepriser, som har vært gjeldende prinsipp for utlevering av data fram til nå.

Stykkprisene skal fastsettes med utgangspunkt i samlet ressursbruk knyttet til hver aktivitet (f.eks. tilgjengeliggjøring). Stykkpriser vil kunne variere ved ulike egenskaper ved tjenesten eller søknaden for å hensynta variasjoner i ressursinnsats fra Helsedataservice sin side. For eksempel kan søknader om personidentifiserbare data differensieres ut fra hvor mange datakilder som må kobles, antall variabler eller behov for dataminimering.

Enkelte tjenester vil, på grunn av måten de er bygget opp eller vil tas i bruk på, ikke være egnet til å tilbys til en stykkpris. Et eksempel på en slik tjeneste er kohortutforskeren, som vil medføre driftskostnader, men der det ikke er hensiktsmessig å ta betalt per søk. Felles saksbehandlingsløsning og søknadsskjema er også tjenester av en mer permanent karakter som gjør at de heller bør tilbys som en abonnementstjeneste.

## 4.2.2 Abonnement

Abonnementløsning tilbys for å stimulere til aktiv bruk av tjenestene og forutsigbar inntektsstrøm. Det blir etablert fleksible abonnementer tilpasset behovene til ulike brukergrupper, slik at enkeltbrukere i minst mulig grad belastes for tjenester de ikke bruker. Den konkrete utformingen av abonnementene vil trolig måtte tilpasses etter hvert som Helseanalyseplattformen settes i drift og man har mer kunnskap om tjenester og bruksmønstre.

### Type abonnementer

Flere ulike typer abonnementer har vært til vurdering i programmet, herunder abonnementer basert på antall aktive brukere, antall prosjekter, type institusjon, produktpakker av ulike størrelser og tilpassede produktkategorier. I tråd med vurderingene knyttet til prisdifferensiering i kapittel 6.2 vurderes abonnementer basert på produktpakker som mer hensiktsmessige enn abonnementer som tar utgangspunkt i egenskaper ved abonnenten.

De foreslåtte abonnementene vil bygge på noen hovedkategorier av brukerbehov, men er ikke avgrenset med tanke på type institusjon. Eksempelvis vil et abonnement sentrert rundt en forskers behov kunne være relevant for universiteter, helseforetak, registerforvaltere og legemiddelselskaper.






Under vises eksempler på abonnementer og innhold i disse. Dette er under arbeid og det forventes at innholdet vil endres ettersom tjenestene på plattformen ikke er endelig definert.

Størrelsen på abonnementene vil dimensjoneres etter bruk, og de konkrete mekanismene for å gjøre dette vil detaljeres i det videre arbeidet og operasjonaliseringen av finansieringsmodellen. For eksempel vil antall aktive brukere eller prosjekter være mulige mekanismer. Det er imidlertid viktig å finne en modell som er fleksibel og brukervennlig, slik at det ikke etableres kommersielle barrierer for bruk av tjenestene (for eksempel bør det være enkelt å inkludere forskere fra andre institusjoner i et prosjekt).

En del tjenester vil også kunne være felles for alle abonnementstyper, for eksempel enkel tilgang til aggregert statistikk og teknisk support. Siden aktørene har ulike behov legges det opp til at det kan kjøpes en del tilvalg til abonnementstypene. Dette kan være tilgang til flere tjenester eller mengde/ytelse som overskrider det som er inkludert i abonnementene. Særlig for analyserom vil dette være relevant, siden disse har en rekke tekniske valgmuligheter knyttet til prosesseringskraft, lagringskapasitet mv., som vil være aktuelt for enkelte forskningsprosjekter.

Enkelte brukere vil heller ikke ha behov for avanserte analyserom gjennom Helseanalyseplattformen fordi de allerede har eksisterende løsninger gjennom egen institusjon, slik som TSD ved Universitetet i Oslo.

Tabell 5: Eksempler på abonnementsgrupper

Abonnement	Innhold
 <b>Virksomhetsavtale</b>	<p>Tjenester rettet mot helsetjenestens, myndigheters og private selskapers behov for gjentatt bruk av tjenestene tilbudt på Helseanalyseplattformen, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forvaltning av virksomhetens abonnementer og brukere</li> <li>• Kostnadsfri veiledning og opplæring i form av superbruker-opplæring eller Helsedataservice på besøk</li> </ul> <p>Tegnes på virksomhetsnivå og ligger til grunn for abonnementene som beskrives under.</p>
 <b>Kvalitet og styring</b>	<p>Tjenester rettet mot helsetjenestens, myndigheters og private selskapers behov for oppdaterte aggregerte data til kvalitetsforbedring og beslutningsstøtte<sup>20</sup>, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Redusert pris for anonyme aggregerte data, både engangs og gjentakende</li> </ul> <p>Tegnes på virksomhetsnivå.</p>
 <b>Forskning</b>	<p>Tjenester tilpasset bruk av helsedata til forskning, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kostnadsfri veiledning og eksplorative tjenester tilpasset aktiviteter før prosjektfinansiering</li> <li>• Rimeligere pris for tilgjengeliggjøring av personidentifiserbare data og anonyme aggregerte data</li> <li>• Lite analyserom</li> <li>• Tilgang til syntetiske datasett</li> <li>• Eksplorative analysetjenester / kohortutforsker</li> </ul> <p>Tegnes per bruker/prosjekt.</p>
 <b>Student</b>	<p>Tjenester tilpasset studenter, herunder</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kohortutforsker</li> <li>• Lite analyserom</li> <li>• Tilgang til syntetiske datasett</li> </ul> <p>Tegnes per bruker/prosjekt, på virksomhetsnivå.</p>
 <b>Produsent</b>	<p>Tjenester rettet mot registerforvaltere og andre produsenter av data, herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Felles søknadsskjema</li> <li>• Saksbehandlingsløsning</li> <li>• Dataleverandørs forvaltningsrom</li> <li>• Helseregister som en tjeneste</li> <li>• Langtidslagring av forskningsdata</li> </ul> <p>Tegnes på virksomhetsnivå. Dette vil i de fleste tilfeller reguleres gjennom partnerskapsavtalen. Abonnement kan være en løsning dersom det er andre aktører som også ønsker å bruke disse produktene.</p>

<sup>20</sup> Dette abonnementet vil være rettet mot nye typer tjenester, og ikke overlape med helseregistrenes primærformål i dag. Eksempler på dette kan være sammenlignende statistikk på tvers av flere datakilder for bruk i helsetjenesten, eller løsninger der legemiddelselskaper å få aggregert statistikk om utvalgte pasientgrupper.



Begrunnelse for vilkårene i abonnementene er at de skal stimulere til økt bruk av helsedatatjenester, og at prisene dermed settes så lave som mulige. Tjenestepriiser i abonnementene og priser på tilvalg er satt med hensyn til at de *kun* skal dekke Helsedataservices direkte kostnader knyttet til å levere disse. Et eksempel på vilkår er foreslått i tabellen under.

Tabell 6 Eksempel på vilkår for noen av abonnementene som skissert i Tabell 5

Tjeneste	Uten abonnement	Forsknings-abonnement	Tilvalg i abonnement
<b>Åpen innsiktsportal</b>	Gratis	Gratis	-
<b>Kohortutforsker<sup>21</sup></b>	Gratis	Gratis	-
<b>Variabelkatalog</b>	Gratis	Gratis	-
<b>Søknads-veiledning</b>	Gratis	Gratis	-
<b>Analyserom</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Basispakke <sup>22</sup> inkludert	Ekstra vCPU og RAM Ekstra lagring
<b>Teknisk brukerstøtte</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Inkludert	-
<b>Personlig veiledning data/juss</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Inkludert veiledning	-
<b>Personidentifiserbare data, enkelt-utlevering</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Kun marginalkostnad	-
<b>Personidentifiserbare data, oppdatering</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Kun marginalkostnad	-
<b>Anonyme aggregerte data, enkeltutlev.</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Kun marginalkostnad	-
<b>Anonyme aggregerte data, gjentakende</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Marginalkost. og påslag	-
<b>Syntetiske data</b>	Stykkpris (marginalkost. og påslag)	Inkludert	-

<sup>21</sup> Merk at kohortutforskeren potensielt kan være underlagt en formålsbegrensning som begrenser bruk

<sup>22</sup> Basispakke som majoriteten av behovene i forskningsprosjekter, f.eks. 2 vCPU / 4 GB RAM og 50 GB SSD

### **Prisnivå for abonnement**

Abonnementene kan være et virkemiddel for å øke bruken av helsedata. Utgangspunktet for prissetting av abonnementene bør derfor være at prisen skal være på et nivå som gjør abonnementene attraktive for aktører som benytter helsedata ofte. Samtidig skal de erstatte påslaget som ellers hadde vært inkludert i stykkprisene, for å dekke deler av de faste kostnadene til Helsedataservice og drift av Helseanalyseplattformen.

Det bør legges opp til tilvalg til abonnementene der brukerne betaler ekstra dersom de har behov for mye lagring, mange utleveringer osv. slik at det ikke påløper kostnader til mye høyere ytelse i analyserommet enn det er behov for. Tilsvarende vil abonnementene tilpasses dersom brukerne for eksempel har tilgang til egne analyserom gjennom egen institusjon, og ikke ønsker å benytte analyserommet på Helseanalyseplattformen.

I tillegg til å speile underliggende kostnader bør abonnementene også differensieres etter bruk, slik at store institusjoner med flere brukere betaler mer enn små. Eksempelvis kan abonnementene differensieres etter antall analyserom eller individuelle brukere med tilgang.

Det er vanskelig å dimensjonere abonnementspriser på nåværende stadium siden mange av tjenestene ikke er ferdig utviklet. Det er fortsatt usikkerhet knyttet til det fulle kostnadsbildet og faktisk etterspørsel etter tjenestene. Tar man for eksempel utgangspunkt i søknader for 2019 var det kun 29 aktører som søkte om tilgjengeliggjøring av helsedata fra registrene mer enn fem ganger. Det forventes imidlertid at antallet som ønsker å bruke helsedatatjenester jevnlig vil være vesentlig høyere når dette gjøres mer tilgjengelig gjennom Helseanalyseplattformen. En nærmere fastsetting av prismekanismer og prisnivå vil utformes i det videre arbeidet og ses i sammenheng med tjenester og bruksmønstre, samt det formelle rammeverket som følger av forskriften.

### **Brukerreise for å inngå et abonnement**

I vedlegg D illustreres en brukerreise som viser hvordan finansieringsmodellen vil fungere i praksis. Formålet med dette er å vise hvordan finansieringsmodellen vil fungere for brukere (både enkeltpersoner og institusjoner) og hvordan programmet aktivt vil benytte testing av abonnementsløsninger for identifisere mulige forbedringsområder.

## **4.2.3 Partnerskapsavtaler**

Det foreslås at Helsedataservice inngår partnerskapsavtaler med utvalgte aktører som har en sentral rolle i bruk og produksjon av helsedata. Partnerskapsavtaler fastsetter økonomiske og ikke-økonomiske bidrag.

Det finnes flere aktører som er svært hyppige brukere av helsedata i dag, og som i mange tilfeller også produserer helsedata. Det anbefales at disse inngår egne partnerskapsavtaler med Helsedataservice som også definerer de økonomiske bidragene til hver aktør. Partnerskapsavtalene vil være mest aktuelt for virksomheter som bruker og/eller produserer mye helsedata og har en sterk interesse i hvordan Helseanalyseplattformen og Helsedataservice utvikler seg. Aktuelle kandidater for inngåelse av partnerskapsavtaler er bestemte registerforvaltere, helseforetak, statlige etater og universiteter. Det må avklares med Helse- og omsorgsdepartementet og/eller aktørene direkte hvilke aktører som bør kunne inngå slike avtaler.

Ved inngåelse av en partnerskapsavtale legges det opp til at man oppnår tilgang til de samme tjenestene som i abonnementene.

I dette arbeidet har vi brukt begrepet partnerskapsavtaler som viser til avtaler som:

- Inngås mellom Helsedataservice og hver enkelt aktør
- Har vilkår basert på felles prinsipper, men fastsettes individuelt for hver aktør knyttet til hvilke tjenester som er aktuelle i hvilket bruksomfang
- Definerer bidrag til Helsedataservice, både direkte finansiering og andre ytelser (som tilgjengeliggjøring av data)
- Fastsetter hver aktørs medvirkning ved videre utvikling av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen
- Er langsiktige og gjensidig forpliktende

### **Hva innebærer partnerskapsavtalene?**

Partnerskapsavtaler fastsetter tilgang til tjenester til brukere og produsenter av helsedata, og skal gi medvirkning ved prioritering av produkter og tjenester.

Hensikten med partnerskapsavtaler er å fordele ansvar for Helsedataservice og Helseanalyseplattformen til en større gruppe aktører, og gi sentrale interessenter mulighet til å påvirke utviklingen av helsedataområdet.

Det pågår for tiden et arbeid Helsedataprogrammet med å utvikle og etablere en fremtidig modell for styring og brukerinnflytelse av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen. Et viktig prinsipp i utarbeidelsen av modellen er å sikre tverrsektoriell forankring og samarbeid. Av den grunn vil det etableres et samarbeidsorgan som drøfter og gir sin tilslutning til en strategi for helsedataområdet. Aktører som inngår partnerskapsavtaler vil delta i samarbeidsorganet som etableres.

I operasjonalisering av modellen for styring og brukerinnflytelse vil det gjøres nærmere vurderinger av hvordan aktører som ønsker å bidra med finansiering til for eksempel utvikling av ny funksjonalitet på Helseanalyseplattformen, får mulighet til å påvirke den videre utviklingen av denne funksjonaliteten.

### **Økonomisk bidrag i partnerskapsavtaler**

Det økonomiske bidraget i partnerskapsavtalen fastsettes individuelt etter felles prinsipper. I utgangspunktet skal det tilsvare det den samme aktøren hadde betalt gjennom abonnement. Det er imidlertid mulig for (grupper av) partnere å prioritere fram bestemte tiltak og selv finansiere dette.

Størrelsen på det samlede bidraget som forventes gjennom partnerskapsavtaler er ikke fastsatt. Et utgangspunkt for bidraget er at det hver enkelt aktør betaler gjenspeiler bruken, og at det står i rimelig forhold til det den samme aktøren ville betalt gjennom abonnement eller stykkpriser. Sammenlignet med abonnementene vil partnerskapsmodellene gi mer innflytelse over utviklingen av helsedataområdet og rom for mer spesialtilpassede løsninger til behovene til hver enkelt aktør.

Det økonomiske bidraget til hver av partene i partnerskapsmodellen fastsettes individuelt. Likevel anbefales det noen felles prinsipper slik at fordelingen oppleves som rettferdig mellom deltagerne.

- Utgangspunktet for bidraget er tilsvarende det den samme aktøren ville betalt for gjennom et abonnement.
- Bidragene bør korrigeres for:
  - Ikke-økonomiske bidrag fra hver aktør. Egne merkostnader hos partnere som følger for eksempel av økt arbeid med saksbehandling og dataprodukter må avregnes mot økonomiske bidrag. Dette gjelder særlig helseregistrene.
  - Eventuelle spesielle behov enkeltaktører har for tjenester, tekniske løsninger, lisenser mv.

Helseregistrene vil ha en spesiell rolle i finansieringsmodellen, se egen omtale under.

### **4.2.4 Registerforvalternes finansiering av produsenttjenester**

Både de sentrale helseregistrene og nasjonale kvalitetsregistrene har en todelt rolle som produsent og forvalter av helsedata og forbruker av helsedata, enten til styring-, beredskaps- eller forskningsformål, og påvirkes derfor av Helseanalyseplattformen på flere måter. Det foreslås derfor at helseregistrenes rolle i finansieringsmodellen reguleres særskilt gjennom egne partnerskapsavtaler. Registrene vil godtgjøres for arbeidsinnsats og direkte kostnader knyttet til dataprodukter og bistand til tilgjengeliggjøring av helsedata.

Registrene påvirkes på mange ulike måter Helsedataprogrammet, gjennom endring av oppgaver og nye digitale løsninger. Dette gir et sammensatt bilde av effekter som bør gjenspeiles i finansieringen både på kort og lang sikt.

#### **Løsninger knyttet til dataproduksjon og tilgjengeliggjøring**

Som beskrevet i kapittel 3.1.2 skal helseregistrene få tilgang til stadig flere tjenester for å gjøre dataforvaltningen bedre eller mer effektiv. Noen av disse er omtalt allerede i forrige rapport om finansieringsmodeller (2018), blant annet tjenester knyttet til Helsenorge.no. Etter det har felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsningen blitt utviklet, og dataleverandørs forvaltningsrom er under planlegging.

Det foreslås at disse tjenestene inkluderes i et produsentabonnement (se kapittel 4.2.2). Produsentabonnementet skal dekke kostnadene til disse tjenestene og tilbys med ulik dimensjonering (tilsvarende de andre abonnementene). Alle som bruker produsenttjenester, skal betale for tjenestene enten gjennom abonnementet eller partnerskapsavtalen. Abonnement for produsenttjenester kan også tilbys til aktører utenfor helseregisterfeltet, for eksempel andre offentlige aktører som trenger løsninger for tilgjengeliggjøring av data.

#### **Tilgjengeliggjøring av helsedata**

Realisering av Helseanalyseplattformen baserer seg på at det utvikles dataprodukter fra relevante datakilder som tilgjengeliggjøres på Helseanalyseplattformen. Dataprodukter er en måte å spesifisere hvordan opplysninger skal overføres til Helseanalyseplattformen for å være relevant for formålene med plattformen. Et dataprodukt består av datasett, metadata og beskrivelse av relevante bruksområder for produktet. Helsedataservice vil tilgjengeliggjøre utvalgte opplysninger fra utvalgte dataprodukter til sluttbruker i forbindelse med søknad om tilgang til data. Et eller et fåtall dataprodukter bør dekke tilnærmet alle forespørsler om data fra den aktuelle datakilden. I tilfeller der en sluttbruker forespør opplysninger som ikke er

inkludert i et dataprodukt, vil Helsedataservice forespørre registerforvalter om disse opplysningene, for deretter å kunne fatte vedtak om tilgjengeliggjøring av opplysningen for sluttbruker. Registerforvaltere er ansvarlige for å etablere dataprodukter og å overføre disse til Helseanalyseplattformen i henhold til retningslinjer fra Helsedataservice.

Gjennom opprettelsen av Helsedataservice og overføring av vedtaksmyndighet vil registerforvalterne miste muligheten til å fakturere brukerne for utlevering av helsedata direkte. De vil imidlertid fortsatt ha en rekke oppgaver knyttet til datautlevering:

- Arbeid med utvikling, drift og videreutvikling av dataprodukter
- Arbeid med utlevering av data i tilfeller der (deler av) søknaden om datautlevering gjelder variabler som ikke omfattes av et dataprodukt på Helseanalyseplattformen
- Faglig veiledning av saksbehandler i Helsedataservice eller bruker

Det legges til grunn at registerforvalterne skal kompenseres for disse kostnadene i form av timesatser for medgått arbeidstid og kompensasjon for direkte kostnader.

### 4.3 Nærmere om prisfastsettelse i modellen

Dette delkapittelet beskriver førende prinsipper knyttet til å fastsette prisene som vil gjelde i stykkpriser og abonnementer.

#### **Todelt prismodell: marginalkostnad og påslag**

Prissettingen foreslås i tråd med prinsipper og juridiske føringer forklart i kapittel 1.2. Alle priser skal bestå av to komponenter:

1. Marginalkostnaden ved å levere tjenesten
2. Påslaget for å dekke faste kostnader hos Helsedataservice og de andre tjenestene

Marginalkostnaden foreslås betalt uansett, uavhengig av om brukeren har et abonnement eller ikke, med mindre marginalkostnaden er svært lav. Ettersom det vil benyttes standardiserte satser vil marginalkostnaden i praksis tilsvare gjennomsnittlig kostnad ved å levere den respektive typen tjeneste. De standardiserte satsene vil imidlertid kunne differensieres etter objektive kriterier, slik som antall datakilder eller antall variabler, slik at grad av kompleksitet fanges opp i prisstrukturen.

Kapittel 3 viser at den underliggende kostnadsstrukturen av de ulike tjenestene er av ulik karakter. Tjenestene har hver for seg og i fellesskap en del faste kostnader, eksempelvis til ansatte i Helsedataservice eller til faste driftskostnader. Gitt dagens kostnadsestimater vil disse faste kostnadene kun delvis dekkes gjennom sentralfinansiering. For å skape en forutsigbar kostnadsdekning foreslås det derfor et påslag på hver tjeneste for å bidra til de faste kostnadene. Påslaget settes av Helsedataservice for å dekke øvrige kostnader til drift og forvaltning som ikke nødvendigvis kan knyttes til den bestemte tjenesten. I fastsettelsen av påslaget må det vurderes om totalprisen knyttet til den bestemte tjenesten er forsvarlig, både ut fra en vurdering om inntekt og de overordnede målsetningene Helsedataservice har.

### **Markedsstyrte pris- og etterspørselsmekanismer**

Modellen er i stor grad markedsstyrt. Selv om direktoratet har myndighet til å justere prisene, vil ikke økte priser nødvendigvis være riktig mekanisme for å dekke et gap mellom kostnad og inntekt. Selv om brukerne av helsedata trolig ikke er veldig sensitive for endringer i pris, vil det sannsynligvis være noe bruk som bortfaller ved økt pris – for eksempel at forskere velger færre helsedatakilder, baserer seg på data fra andre kilder, eller aktører med små budsjetter ikke har råd til å benytte helsedata. Konsekvensen er at prisene ikke må overstige det punktet hvor enhver økning vil redusere samlede inntekter.

### **Lik pris uavhengig av type institusjon som bruker helsedata**

Prisdifferensiering på tvers av brukergrupper anbefales ikke. Ulikheter i behov og betalingsvillighet vil heller hensyntas gjennom produktgrupper som er tilpasset de ulike brukerne.

Det er flere grunner til at prisdifferensiering etter type institusjon eller formål ikke vurderes som hensiktsmessig, se kapittel 6.2.2.

### **Tjenester som skal tilbys kostnadsfritt**

Enkelte tjenester vil være av en slik art at de bør tilbys kostnadsfritt. Følgende forhold tilsier at tjenesten bør tilbys uten betaling:

- Tjenesten har en lav marginalkostnad, slik at Helsedataservice ikke belastes økonomisk for høyt forbruk
- Tjenesten bidrar til å gjøre søknadene om helsedata mer riktige og komplette, og slik redusere ressursbruken hos Helsedataservice og søker selv (for eksempel variabelkatalog)
- Tjenesten bidrar til å øke interessen for og etterspørselen etter helsedata. For eksempel kan lav terskel for å bruke eksplorative tjenester (som kohortutforsker) gjøre det enklere å sette i gang helserelatert nærings- og forskningsaktivitet i Norge

## 5 Inntektsscenarioer og priser

Nye og forbedrede tjenester krever store investeringer som vil gi varige drifts- og forvaltningskostnader. Siden det forutsettes en begrenset andel sentralfinansiering er modellen avhengig av betydelige beløp fra brukerfinansiering for å gå i balanse. Dette utgjør en betydelig økning sammenlignet med inntektene registerforvalterne i dag får via brukerfinansiering, og avhenger av økt etterspørsel etter helsedatatjenester. Prisene må derfor være på et slikt nivå at de stimulerer til økt sekundærbruk av helsedata, samtidig som de bidrar til at inntektene dekker kostnadene.

For å forstå hva prisene og etterspørselen må være for at inntektene skal dekke de estimerte kostnadene, er det i dette kapitlet utarbeidet inntektsestimater basert på ulike scenarier for pris og etterspørsel. Rapporten presenterer prisintervaller for tjenestene gitt et scenario for etterspørsel og kostnader. Konkrete priser for de ulike tjenestene er nå under arbeid.

### 5.1 Endringer i etterspørsel etter helsedata

Endringene som gjennomføres gjennom etableringen av Helseanalyseplattformen og Helsedataservice er behovsdrivet og vil trolig bidra til økt etterspørsel etter helsedata, noe det må tas hensyn til i utviklingen av modellen og prediksjon av fremtidige inntekter.

Tabellen under beskriver mulige drivere i etterspørselen etter helsedata. Effektene markert med \* er i stor grad avhengig av hvor proaktiv satsing som velges. Hvordan etterspørselen fremover vil fordele seg på ulike tjenester, datakilder, kompleksitet i dataprodukter mv. er vanskelig å forutsi.

Tabell 7 Drivere som kan påvirke etterspørselen etter helsedata

Effekt	Beskrivelse
<b>Generell vekst</b>	Fra 2015 til 2018 var det en vekst på 9 prosent i antall utleveringer fra de sentrale helseregistrene <sup>23</sup> . Det antas at denne veksten speiler en generell trend i samfunnet knyttet til bruk av data, og at denne trenden vil fortsette i større eller mindre grad.
<b>Enklere tilgang til data</b>	Forenkling og sammenstilling av lovverket gjennom lov- og forskriftsendringer, etableringen av Helsedataservice som en nasjonal tilgangsforvalter og innføring av felles søknads- og saksbehandlingsløsninger vil til sammen bidra til å gjøre det enklere og raskere å få tilgang til helsedata. Dette er faktorer som har blitt trukket fram som barrierer mot bruk av helsedata i dag. Når disse barrierene reduseres er det sannsynlig at etterspørsel etter helsedata vil øke.
<b>Nye datakilder, tjenester og verktøy</b>	Det vil potensielt tilbys nye tjenester, datakilder og verktøy i økosystemet for helseanalyse som vil gi flere muligheter og gjøre det enklere og mer attraktivt å analysere helsedata. Det er naturlig å forvente at økt tilbud påvirker etterspørselen positivt.

<sup>23</sup> Tallene er basert på årsrapporter fra de sentrale helseregistrene.

<b>Markedsføring*</b>	Aktivt informasjonsarbeid knyttet til nye data, mulighetene som nye tjenester og verktøy, profilering, markedskontakt, partnerskapsavtaler m.m. vil kunne bidra til økt etterspørsel. Denne effekten er sterkt avhengig av hvilket satsingsnivå man velger, ettersom det kreves en proaktiv og innovativ tilnærming for å nå nye brukergrupper med nye tjenester.
<b>Forretningsutvikling og innovasjon*</b>	Videreutvikling av økosystemet i tråd med brukernes behov er sentralt i målsetningen fra konseptvalgutredningen om et attraktivt marked for tjenestetilbydere og sluttbrukere. I likhet med markedsføring vil det her kunne velges ulike ambisjonsnivåer innen forretningsutvikling og innovasjon for å skape økt etterspørsel.

## 5.2 Estimering av inntekter fra brukerfinansiering

Brugerfinansieringen må dekke samtlige kostnader som ikke dekkes av sentralfinansiering. For lettere å kunne forstå sammenhengen mellom kostnader og inntekter er det utarbeidet en modell som viser hvordan ulike faktorer påvirker de samlede inntektene fra helsedatatjenestene. Følgende faktorer vil påvirke inntektene og er bakt inn i modellen:

- Tjenestetilbudet
- Prisene som er satt per tjeneste og abonnement
- Etterspørselen etter tjenestene og abonnementene
- Hvordan tjenestene blir satt sammen til abonnementer (bundling)

Siden alle faktorene fremdeles er usikre er det krevende å anslå fremtidige inntekter fra finansieringsmodellen. Tjenestene er under utvikling, noe som gjør at tilbudet kan avvike fra nåværende plan, som igjen gjør at abonnementene må tilpasses tilsvarende. Dette gjør det også utfordrende å anslå marginalkostnaden knyttet til å levere den enkelte tjeneste, noe som igjen gjør det krevende å sette kostnadsbaserte priser. I tillegg mangler det historiske etterspørselstall ettersom det introduseres nye tjenester, noe som bidrar til usikkerheten i estimeringen.

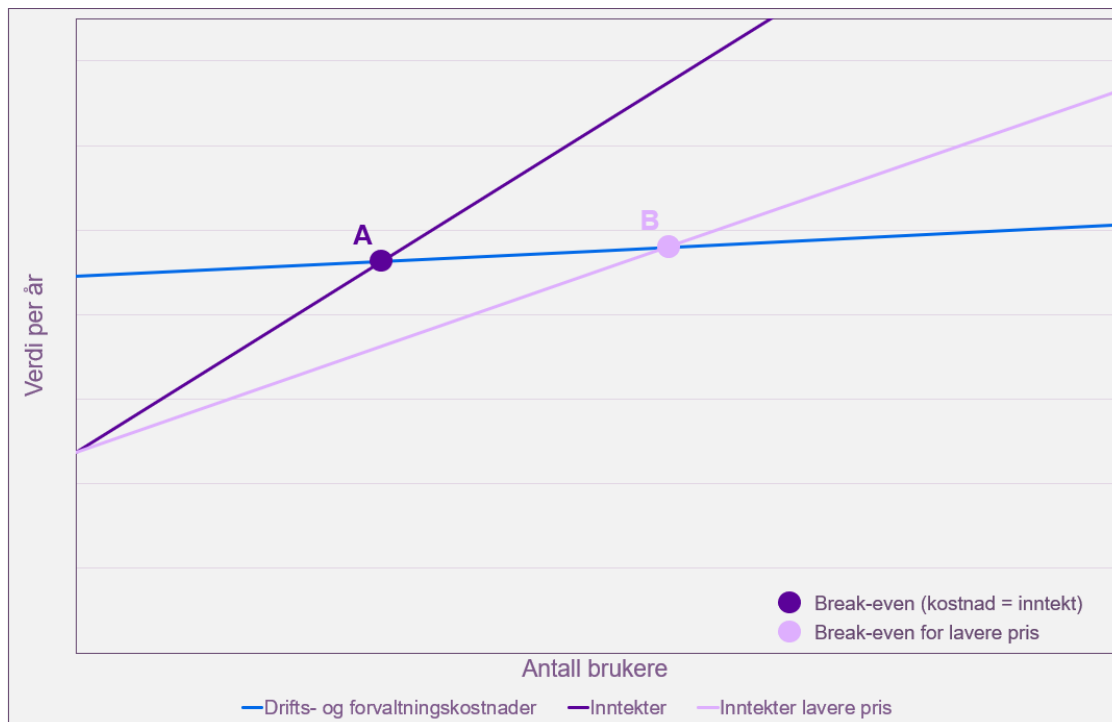
### 5.2.1 Mål om kostnadsdekning

For at finansieringsmodellen skal gå i balanse må totale inntekter dekke totale kostnader (break-even). Figur 14 illustrerer dette break-even-punktet (A) som skjæringspunktet mellom drifts- og forvaltningskostnader og inntekter. Begge vises for økende antall brukere.

Siden drifts- og forvaltningskostnadene består av en stor andel faste kostnader vil endringen i etterspørsel ha liten påvirkning på de totale kostnadene, noe som reflekteres i et lavt stigningstall for kostnadene i Figur 14. Inntektene vil derimot være mer sensitive for endringer i etterspørselen, siden en liten andel av inntektene er faste (sentralfinansiering) og en stor andel avhenger av at brukerne faktisk kjøper tjenestene.

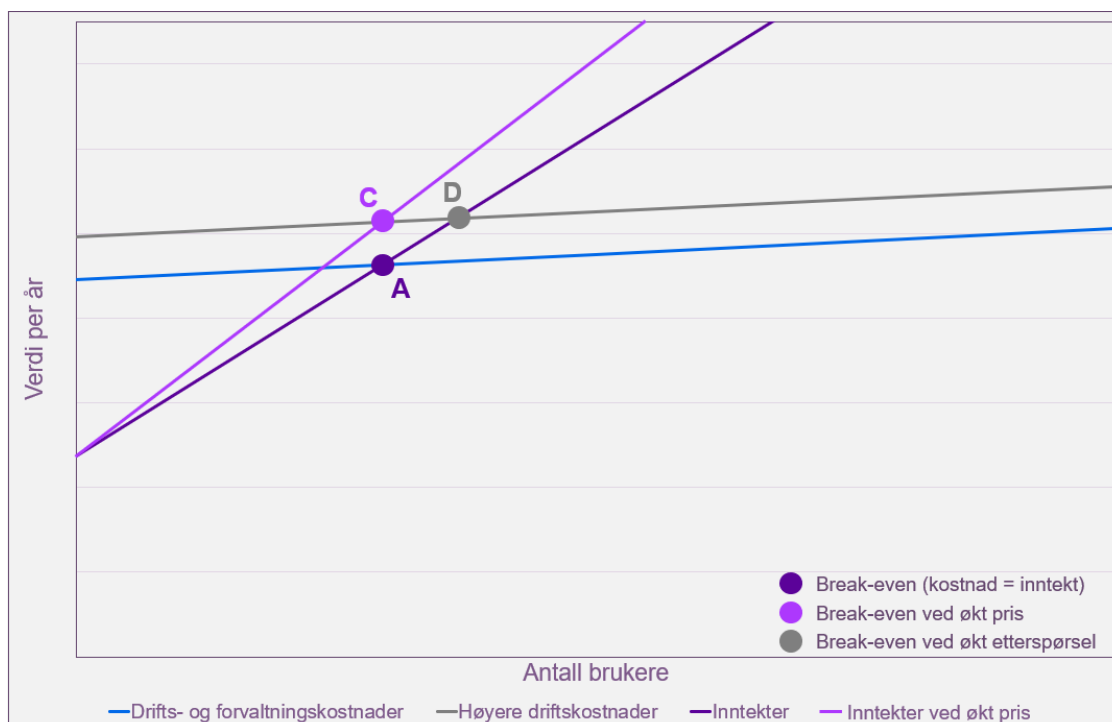
Inntektene vil også variere med endringer i pris. Jo lavere pris, jo høyere må etterspørselen etter tjenestene være for å oppnå samme inntektsnivå. Endringen i break-even-punktet ved lavere pris er illustrert i (B).





Figur 14 Driftskostnader og inntekter fra finansieringsmodellen utlignes i (A). Lavere priser medfører en lavere stigning i inntekter med økt antall brukere. Det kreves økt etterspørsel for å nå break-even punktet (B).

En endring i drifts- og forvaltningskostnadene påvirker også inntektsbehovet. Et slikt scenario er skissert i Figur 15 for en økning av de faste kostnadene. I dette tilfellet vil break-even kunne oppnås enten ved økt etterspørsel (D) eller ved en økning i priser (C).



Figur 15 Høyere drifts- og forvaltningskostnader krever høyere etterspørsel for å oppnå break-even (grå punkt) eller en økning i pris ved uforandret etterspørsel (lilla)

### 5.3 Scenarioanalyse

Mange ukjente variabler gjør det krevende å estimere inntektene fra brukerfinansiering. For å få bedre innsikt i hvilke kombinasjoner av priser og etterspørsel som gir tilstrekkelige inntekter har programmet utarbeidet en scenarioanalyse for 2022 – det første hele året hvor finansieringsmodellen vil være gjeldende. Det er gjort en antakelse for hvilke tjenester som vil være tilgjengelige i 2022 og hvordan disse inngår i ulike abonnementene som samsvarer med beskrivelsen i Tabell 5.

#### 5.3.1 Generelle forutsetninger i scenarioanalysen

De årlige drifts- og forvaltningskostnadene er i 2022 estimert til å utgjøre mellom 80 og 110 millioner kroner. Per i dag er det samtidig antatt en årlig bevilgning over statsbudsjettet pålydende 40 millioner kroner. Brukerfinansiering må i et slikt tilfelle dekke det gjenværende gapet på 40-70 millioner kroner.

#### 5.3.2 Forutsetninger om bruk av tjenester i scenarioanalysen

Forutsetningene for etterspørselen etter tjenestene baserer seg på en kombinasjon av kvalitative vurderinger og antakelser basert på historiske tall som beskrevet i kapittel 2, der disse finnes. Forutsetningene skal gjenspeile sannsynlige scenarier og er oppgitt som et øvre og nedre spenn i etterspørsel, her vist ved antall kjøp/brukere av den enkelte tjenesten. For enkelhets skyld antas det i tillegg at etterspørselen etter ulike tjenester og abonnementer øker/avtar med konstant fordeling mellom tjenestene (se vedlegg B).

#### 5.3.3 Forutsetninger om priser i scenarioanalysen

Prisene som er antatt for hver tjeneste og abonnement baserer seg på en rekke priskalkyler bestående av marginalkostnaden for den enkelte tjeneste og et påslag for å dekke resterende faste kostnader. Påslaget er i scenarioene satt til 20 %, men vil vurderes nærmere i videre arbeid.

Tabell 8 viser et eksempel på priskalkyle for søknader om personidentifiserbare data. I eksempelet tilsvarer timeprisen den kalkulatoriske timeprisen for ansatte i Direktoratet for e-helse. Antall timer er basert på tidligere målinger hos registrene og en antakelse om gjennomsnittlig tidsbruk. Mens saksbehandlingstiden holdes tilnærmet konstant uavhengig av antall datakilder det søkes om, vil tiden brukt til utlevering og tilrettelegging av data øke dersom det søkes om flere datakilder. I eksempelet blir det antatt at det i gjennomsnitt søkes om tre datakilder, noe som baserer seg på data fra søknadene mottatt via felles søknadsskjema i 2020. Prosentpåslaget er satt basert på forventet etterspørsel for å dekke de faste kostnadene knyttet til tilgjengeliggjøring av personidentifiserbare data og stykkprisen er rundet til tusener.

Kostnadsbaserte priskalkyler er under utarbeidelse for alle tjenester som tilbys på Helseanalyseplattformen for å sikre rettferdige og transparente priser.

Tabell 8 Eksempel på priskalkyle for en søknad om personidentifiserbare data.

	Kostnadsdriver	Kostnad per enhet	Valgt mengde	Enhet	Kostnad/Pris
+	Saksbehandlingstid	kr 1 510	15	timer	kr 22 650
+	Tidsbruk knyttet til utlevering og tilrettelegging av data per datakilde	kr 1 510	10	timer/datakilde	
	* Gjennomsnittlig antall datakilder per søknad		3	datakilder	kr 45 300
=					kr 68 000
+	Påslag faste kostnader		20 %	prosent	kr 13 600
=	<b>Stykkpris</b>				<b>kr 82 000</b>

Forutsetninger om både pris og etterspørsel er oppsummert i Tabell 9. I tabellen skisseres et øvre og nedre prissjikt og spenn i etterspørsel for de foreløpig definerte tjenestene som fungerer som input til scenarioanalysen. For abonnementene og tilvalg skisseres pris per måned, mens det for datautleveringer benyttes stykkpris per søknad via felles søknadsskjema. Sistnevnte gjenspeiler for analyseformål en gjennomsnittspris.

Den endelige finansieringsmodellen vil imidlertid omfatte en mer granulert prismodell for tilgjengeliggjøring av data basert på f.eks. antall datakilder eller antall variabler.

Tabell 9 Prisspenn og spenn i etterspørsel for de ulike tjenester og abonnementer som brukes som input til scenarioanalysen.

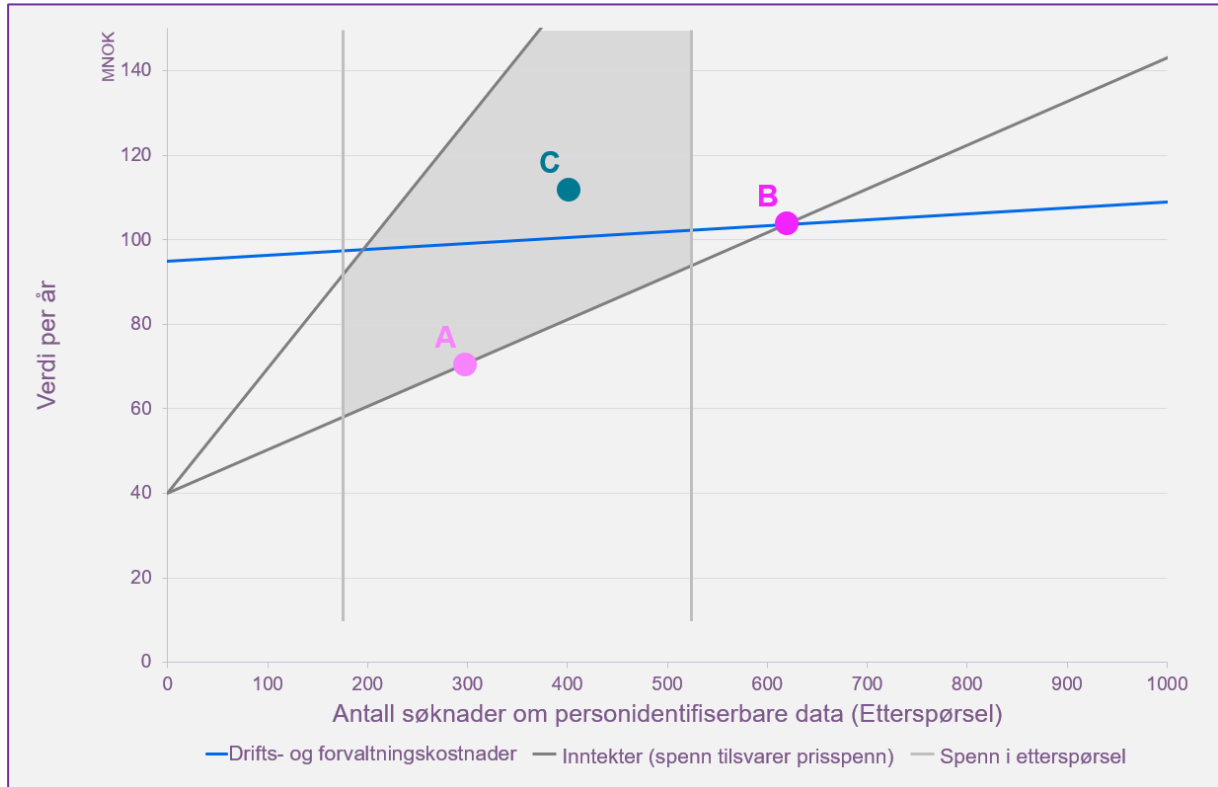
Tjenester og abonnementer	Pris	Etterspørsel
<b>Abonnementer på virksomhetsnivå (pris/måned)</b>		
<b>Virksomhetsavtale</b>	kr 12 000 - kr 48 000	10 - 30 avtaler
<b>Kvalitet og styring</b>	kr 18 000 - kr 53 000	5 - 15 avtaler
<b>Abonnementer på brukernivå (pris/måned)</b>		
<b>Forskningsabonnement (inkl. lite analyserom)</b>	kr 3 000 - kr 5 000	50 - 150 abonnement
<b>Studentabonnement</b>	kr 500 - kr 700	150 - 450 abonnement
<b>Tilvalg (pris/måned)</b>		
<b>Oppgradering til middels analyserom</b>	kr 600 - kr 1 000	15 - 45 oppgraderinger
<b>Oppgradering til stort analyserom</b>	kr 10 000 - kr 16 000	10 - 30 oppgraderinger
<b>Datautleveringer (stykkpris/søknad)</b>		
<b>Personidentifiserbare data</b>	kr 43 000 - kr 146 000	50 - 150 søknader
<b>Personidentifiserbare data – påslagsfri pris</b>	kr 36 000 - kr 122 000	75 - 225 søknader
<b>Anonyme aggregerte data</b>	kr 18 000 - kr 60 000	50 - 150 søknader
<b>Anonyme aggregerte data – påslagsfri pris</b>	kr 15 000 - kr 49 000	60 - 180 søknader

### 5.3.4 Ulike scenarier innen de definerte forutsetningene

Forutsetningene som er beskrevet i Tabell 9 er fremstilt i Figur 16. De grå linjene indikerer rammene for forutsatt spenn i pris og etterspørsel, og det mørkegrå feltet reflekterer inntektsscenarier innenfor disse rammene. En nærmere forklaring og beskrivelse av hva som ligger bak figuren er gitt i vedlegg B.

Estimerte drifts- og forvaltningskostnader er vist som en lineær funksjon av etterspørselen (blå). Punkt A, B og C representerer ulike inntektsscenarier. Innenfor definerte forutsetninger er det flere kombinasjoner av pris og etterspørsel som vil gi kostnadsdekning.

- **Scenario A** representerer et scenario der inntektene fra brukerfinansiering ikke er tilstrekkelig for å dekke kostnadene. Prisene er i dette scenariet satt til den nedre grensen innenfor det definerte prisspennet samtidig som etterspørselen ligger på omtrent 300 søknader om personidentifiserbare data.
- **Scenario B** viser hvilken etterspørsel som er nødvendig for å oppnå kostnadsdekning, gitt samme prisnivå som scenario A. For å oppnå kostnadsdekning med dette prisnivået må etterspørselen øke til i overkant av 600 søknader om personidentifiserbare data (punkt B), noe som ligger utenfor det definerte spennet for etterspørsel.
- **Scenario C** representerer et scenario der inntektene fra brukerfinansiering overstiger kostnadene. I dette scenariet ligger prisene omtrent midt i det definerte prisspennet samtidig som etterspørselen ligger på omtrent 400 søknader om personidentifiserbare data.



Figur 16 Visualisering av ulike inntektsscenarier i forhold til estimerte drifts- og forvaltningskostnader

## 5.4 Priseksempler

Basert på det antatte prisspennet per tjeneste er det utarbeidet noen priseksempler for ulike typer virksomheter gitt ulike forutsetninger om etterspørsel. Tabell 10 oppsummerer antatt etterspørsel for et universitet, et helseforetak og et helseregister og viser hvilken årspris hver aktør kan forvente, gitt etterspørselen. I tillegg til tjenestene og abonnementene som er listet i Tabell 9 er det her også tatt med et produsentabonnement som omfatter tjenester rettet mot registerforvaltere og andre produsenter av data. Prisspennet som er lagt til grunn for produsentabonnementet er 17 000 – 50 000 kr per måned.

Tabell 10 Priseksempler for ulike typer virksomheter (inkl. prosjekter)

Tjenester og abonnementer	Antatt etterspørsel – antall		
	Universitet	Helseforetak	Helseregister
<b>Abonnementer på virksomhetsnivå</b>			
Produsentabonnement	0	0	1
Virksomhetsavtale	1	1	1
Kvalitet og styring	0	1	0
<b>Abonnementer på brukernivå</b>			
Forskningsabonnement	30	50	5
Studentabonnement	50	0	0
<b>Tilvalg</b>			
Oppgradering til middels analyserom	10	10	0
Oppgradering til stort analyserom	5	10	0
<b>Tilgjengeliggjøring av data (stykkpris)</b>			
Personidentifiserbare data	0	10	0
Personidentifiserbare data – påslagsfri pris	30	50	5
Anonyme aggregerte data	0	5	0
Anonyme aggregerte data – påslagsfri pris	10	40	30
<b>Total årspris (MNOK)</b>	<b>3,4 – 7,8</b>	<b>6,2 – 15,7</b>	<b>1,1 – 3,5</b>

## 6 Nærmere om vurderingene

Proessen med å utvikle modellen har skjedd gradvis. Justeringer har skjedd underveis blant annet på bakgrunn av ny kunnskap og dialog med Helsedataprogrammets interessenter. Denne rapporten har derfor beskrevet foreslått modell, og ikke alternativene som har blitt vurdert underveis. Dette kapitlet gjennomgår imidlertid noen av de mest sentrale diskusjonene som har vært i prosessen, og vurderingen av ulike alternativer.

### 6.1 Overordnet fordeling mellom finansieringsformer

En rekke av innspillene underveis i arbeidet har omhandlet fordeling av den overordnede finansieringsbyrden. Flere av disse argumentene blir gjengitt blant annet i Stortingsproposisjon 63L (2 kap. 12.5.12.). Argumentene under er i tillegg basert på en lang rekke møter med ulike aktører, jf. omtale av prosessen i kapittel 1.1.3.

Størrelsen på sentralfinansiering er ikke noe Direktoratet for e-helse har kunnet påvirke direkte – siden dette avgjøres av Helse- og omsorgsdepartementet. Premisset for arbeidet har vært at det vil være en viss grunnbevilgning over statsbudsjettet, men at en vesentlig del av inntektene skal være etterspørselsbasert og komme fra en form for bruker- eller samfinansiering.

Flere aktører ønsker i liten grad brukerfinansiering. Mange er opptatt av at offentlige data prinsipielt sett er et felles gode som burde gjøres tilgjengelig gratis eller til lav pris. Flere mener også at prising av ulike helsedatatjenester gir et underforbruk av helsedatatjenester, medfører administrasjon og er uforutsigbart. I tillegg er flere opptatt av at de fleste brukerne av helsedata tilhører offentlig sektor, slik som sykehus og universiteter. Samtidig trekkes det fram at brukerfinansiering gir mer rasjonell bruk av helsedata, og at det er et viktig virkemiddel for at ikke privat sektor og andre sektorer skal belaste helsesektoren kostnaden ved sine egne behov.

Samfinansiering kan forstås som fordeling av kostnader til et gitt sett med aktører etter en bestemt fordelingsnøkkel. Dette er typisk brukt av aktører innenfor offentlig sektor, blant annet en rekke e-helseløsninger. I tidligere versjoner var det lagt til grunn en vesentlig andel samfinansiering, blant annet fra helseforetakene, universitets- og høyskolesektoren, og andre offentlige etater. Det var flere innvendinger mot å benytte samfinansiering. Blant annet fryktet flere institusjoner at store kostnader ble belastet dem, og at de ble sittende med restkostnaden, og dermed risikoen, for underdekning fra de øvrige finansieringskildene, samtidig som de hadde begrenset mulighet til å påvirke den samme kostnaden. Flere av aktørene som var tiltenkt en rolle i en samfinansieringsmodell foretrakk derfor brukerfinansiering, siden dette gir institusjonen valgfrihet knyttet til bruk og kostnader.

Direktoratet har derfor valgt å foreslå en markedsbasert modell, der brukerfinansieringen er delt på både stykkpriser og abonnementer. Brukerfinansiering avhenger av at mange aktører er villige til å ta i bruk og betale for helsedatatjenester. Brukerfinansiering vil derfor kunne være disiplinerende med tanke på å utvikle brukervennlige og kostnadseffektive løsninger som treffer brukernes behov. Siden brukerfinansiering er avhengig av betalende brukere, er det imidlertid en mindre forutsigbar inntektskilde enn sentralfinansiering og samfinansiering.

## 6.2 Prissetting av tjenester

Som beskrevet i 4.2.1 foreslås det at tjenestene prises etter standardiserte satser (stykkepriser). De standardiserte satsene differensieres ikke etter type institusjon eller formål med tilgjengeliggjøringen. Institusjoner som inngår abonnementer vil få rimeligere tilgang til helsedata og tjenester hver gang de bruker dem.

Lovproposisjonens §19 g slår fast at prisen for tilgjengeliggjøring skal dekke de faktiske kostnadene, noe som stimulerer til riktig bruk av helsedatatjenester. Slik unngår man blant annet overforbruk av arbeidsinnsats hos Helsedataservice/registerforvalter eller av skytjenester. Samtidig bør det ikke etableres en prisstruktur som gir underforbruk, der vil si for høy terskel for bruk, særlig hvis tjenesten er rimelig å produsere. I tillegg til samfunnsøkonomisk riktig bruk har det vært vektlagt at prismodellen skal være enkel, forutsigbar og gi tilstrekkelig med inntekter.

### 6.2.1 Stykkpriser eller timepriser

Både norske helseregistre og SSB benytter i dag en modell med timepris ved utlevering av data. Det vil si at de som søker betaler en gitt sats per time saksbehandler benytter til å behandle søknaden og gjennomføre datautleveringen, som også inkluderer påslag for sosiale kostnader og overhead. Ønsket om økt tilrettelegging for sekundærbruk av helsedata, samt framveksten av mer digitale tjenester på Helseanalyseplattformen har imidlertid gjort det nødvendig å revurdere timeprismodellen.

Følgende alternativer har vært vurdert:

- Timebaserte priser
- Stykkpriser per tjeneste

Vurderingen i denne rapporten er at en stykkprismodell er mer formålstjenlig enn timepris. Hovedgrunnen til at stykkpriser foreslås er at det antas å gi størst forutsigbarhet for brukerne av helsedatatjenester. I mange tilfeller må brukerne av helsedata sette opp et prosjektbudsjett før den faktiske tjenesten ytes, for eksempel i en forskningssøknad, og det vil i et slikt tilfelle være nyttig å benytte offentlig tilgjengelige prislister eller priskalkulatorer for å beregne kostnaden. Stykkpriser kan videre brukes på alle typer tjenester, ikke bare de hvor ansattes arbeidsinnsats er den sentrale innsatsfaktoren. Stykkpriser vil videre gi Helsedataservice insentiver til å etablere rutiner for å effektivisere tidsbruken, for eksempel gjennom veiledning, digital hjelpemidler i søknadsprosessen mv.

Resultatene fra kartleggingen av mottatte registersøknader viser at en stor andel av utleveringene er relativt enkle og standardiserte, og slik sett egnet for stykkpris. Stykkprisene kan videre differensieres etter objektive kriterier som ofte samsvarer med kompleksitet, slik som antall datakilder eller variabler inkludert i søknaden. Dersom det er helt spesielle behov for veiledning eller teknisk funksjonalitet, kan dette håndteres gjennom tilvalg i enkelte tilfeller.

Timepriser ble vurdert som mindre forutsigbart for brukerne, fordi brukerne har lite kontroll over hvor mye tid Helsedataservice eller registerforvalter faktisk vil bruke på å behandle søknaden. Videre gir timepriser få insentiver til kostnadseffektivitet, for eksempel gjennom å erstatte enkelte manuelle arbeidsprosesser med digitale, siden det er tidsforbruket som



skaper inntekter. Med økt digitalt innslag i tjenesteporteføljen, slik som analyserom, vil det i alle tilfeller ikke være mulig å basere inntektene på timepriser alene.

Overgangen til stykkpriser krever imidlertid økt innsikt i egne kostnader for Helsedataservice sin del, siden grunnlaget for stykkprisene skal være basert på kostnadsdekning, ikke overskudd. Dette krever at Helsedataservice jevnlig gjennomgår de ulike tjenestene og prisene, for å påse at de ikke kryssubsidierer hverandre. Metode for dette skal også dokumenteres.

Enkelte tjenester vil, på grunn av måten de er bygget opp eller vil tas i bruk på, ikke være egnet til å tilbys til en stykkpris per gang. Et eksempel på en slik tjeneste er avansert eksplorativ analyse som vil medføre driftskostnader, men der det ikke er hensiktsmessig å ta betalt per søk. Felles saksbehandlingsløsning og søknadsskjema er også tjenester av en mer permanent karakter som gjør at de heller bør tilbys som en abonnementstjeneste.

## 6.2.2 Prisnivå for ulike brukergrupper

Et sentralt tema i rapporten og prosessen rundt finansieringsmodeller har vært hvorvidt det skal brukes ulike priser for ulike brukergrupper og formål. Prop. 63 L (2019-2020) *Endringer i helseregisterloven m.m.* oppsummerer flere av synspunktene rundt dette. Mange aktører argumenterer for kostnadsfri eller redusert pris for tjenester for offentlige aktører eller offentlig finansiert virksomhet. Noen peker også på muligheten for å differensiere etter om formålet med bruk av helsedata er kommersielt eller ikke.

Stortingsproposisjon legger likevel til grunn at betalingen skal være lik for offentlige og private brukere av tjenester (kap. 12.5.12):

*«Departementets vurdering er at betalingen bør fastsettes likt for offentlige og private mottakere av data for like tjenester, men viser til at rammene for betalingen skal vurderes nærmere i forskriftsarbeidet. Systemet for fastsettelse bør være mest mulig transparent og forutsigbart for søkerne. Særlige satser for private aktører vil etter departementets vurdering bryte med målet om å stimulere til innovasjon og næringsutvikling. Å ta betaling fra offentlige aktører vil være i samsvar med alminnelig praksis om internfakturering av tjenester i offentlig sektor.»*

Det samme spørsmålet har vært vurdert tidligere i forbindelse denne utredningen, med samme konklusjon. Følgende alternativer har vært vurdert:

- Lik pris for alle aktører
- Prisdifferensiering etter type institusjon (f.eks. offentlig/privat, forskning/ikke-forskning)
- Prisdifferensiering etter størrelse på organisasjon
- Prisdifferensiering etter formål for bruk av data (f.eks. forskning/legemiddelutvikling)
- Prisdifferensiering etter gevinst knyttet til bruk (verdibasert prising, f.eks. verdi av utviklet/godkjent legemiddel)

Den generelle begrunnelsen for prisdifferensiering var både antagelsen om forskjeller i samfunnsnyttene ved bruken, og ulikheter i de ulike aktørenes betalingsvilje. Prisdifferensiering kunne for eksempel vært et virkemiddel for å oppnå mye finansiering fra

aktører med høy betalingsvilje (f.eks. legemiddelselskaper), uten å prise ut aktører med lav betalingsevne (f.eks. forskere uten eksternt finansiert forskningsprosjekt). Prisdifferensiering vil også kunne begrunnes ut fra et prinsipielt argument om at aktører som får gevinster fra data innsamlet i helsetjenesten skal bidra med noe tilbake.

Det var imidlertid tre grunner til at prisdifferensiering ikke ble vurdert som hensiktsmessig.

For det første er mange av prosjektene der helsedata brukes samarbeidsprosjekter der flere ulike aktører deltar (f.eks. skjer de fleste prosjekter med kommersielle parter i samarbeid med forskningsinstitusjoner). Partnere kan ha ulike organisasjonsformer og prosjektet kan ha flere ulike sluttprodukter. Det vil her være krevende å beslutte riktig kategori. Det vil potensielt kunne oppstå situasjoner der prosjektene eller prosjektsøknadene tilpasses for å oppnå en lavest mulig pris, f.eks. ved å la den parten med lavest pris søke på vegne av øvrige.

For det andre vil det å dokumentere og etterprøve prosjekter og aktørers tilhørighet til ulike priskategorier øke det administrative ressursbehovet hos Helsedataservice. Videre, selv om prisdifferensiering i seg selv ikke er ulovlig, vil både prisstrukturen og praktiseringen av denne måtte unngå usaklig forskjellsbehandling og diskriminering av sammenlignbare grupper. Dette kan øke behovet for dokumentasjon, saksbehandling og løpende juridiske vurderinger.

For det tredje vil alle typer bruk av helsedata i godkjente prosjekter gi samfunnsgevinster ved bruk. Disse gevinstene ikke nødvendigvis vil reflekteres i en differensiert prismodell. Eksempelvis vil legemiddelselskapenes bruk av norske helsedata kunne gi hurtigere innføring av nye legemidler og øke sjansen for at kliniske studier gjennomføres i Norge.

### 6.2.3 Abonnementer

Selv om stykkpriser gir høy grad av transparens og valgfrihet for brukerne, er det flere grunner til at det i dette arbeidet ikke har vært vurdert som tilstrekkelig.

For det første kan stykkpriser hver gang en tjeneste brukes føre til mye administrasjon for brukeren. For det andre kan stykkpriser med et påslag føre til at tjenestene blir for dyre å bruke fra gang til gang, og dermed gi et underforbruk av helsedatatjenester. For det tredje gir det lite forutsigbarhet for Helsedataservice når de er avhengig av å selge én og én tjeneste for å få inntekter. For det fjerde utnytter ikke en modell med standardiserte ikke-differensierende satser ulikheter i betalingsvillighet mellom brukergrupper.

For å balansere ut disse ulempene foreslås det å etablere en abonnementsmodell rettet mot brukere som potensielt bruker helsedata ofte. Abonnementene forutsetter at brukerne – eller virksomheten brukeren tilhører – betaler inn et periodisk beløp, og at dette gir tilgang til en rekke tjenester til redusert betaling. Basert på tall fra nullpunktsmålingen finnes det en gruppe med aktører som bruker helsedata relativt hyppig.

Begrunnelsen for å introdusere abonnementer som et supplement til stykkpriser har vært at:

- Det motiverer til flere faste bidragsytere til finansieringsmodellen, og dermed gir økt forutsigbarhet for Helsedataservice
- Sikrer bedre utnyttelse av de ulike aktørenes betalingsvillighet, ved å tilby tilpassede tjenestepakker til ulike brukergrupper. Dette kan gi et større inntektsgrunnlag.

- Reduserer risikoen for underforbruk ved at påslaget for faste kostnader erstattes med periodisk betaling fra institusjonen
- Kan tilpasses til aktører der økonomien håndteres både på institusjons- og prosjektnivå (f.eks. forskningsinstitusjoner)

Det understrekes at det vil være frivillig for aktørene om de vil inngå abonnement eller ikke. Abonnementene må derfor ha et innhold og en pris som gjør det attraktivt for hver aktør å inngå dem. Dette vurderes som en fordel sammenlignet med modeller med obligatorisk samfinansieringsmodeller, siden det gir økte insentiver til å lage brukervennlige tjenester.

### **6.3 Forhold tilknyttet aktører som både er konsumenter og produsenter av data**

De fleste virksomhetene som produserer eller forvalter data vil også ha en rolle som bruker av data – enten til forskning, styring eller administrasjon. Eksempler på dette inkluderer forskningsaktivitet i tilknytning til nasjonale kvalitetsregistre og sentrale helseregistre og befolkningsundersøkelser i regi av universitetene.

Mange av de potensielle brukerne av helsedata vil ha egne data i tillegg til dataene som tilgjengeliggjøres via Helsedataservice. Dette kan være data innhentet fra datakilder utenfor Helsedataservice sitt domene (for eksempel andre offentlige registre), data samlet inn selv hos brukere, eller biologisk materiale. Videre kan det oppstå tilfeller der brukere av data gjennom sitt arbeid hever kvaliteten på eksisterende data. Prosjekter kan også tenkes å dele algoritmer, script og fremgangsmåte for analysen.

Hvorvidt en organisasjon først og fremst bruker eller produserer data vil variere. Den prinsipielle vurderingen – som følger i forlengelsen av de øvrige prinsippene om brukerbetaling – er at det skal gis insentiver til å produsere gode helsedata, enten dette skjer i form av datainnsamling, bearbeiding, dataforvaltning eller resultater (heretter omtalt som dataproduksjon). Dette prinsippet vektlegges av Helse- og omsorgsdepartementet i Lovproposisjonen til endringer i helseregisterloven, der de skriver i kap. 12.5.12 at:

*«Det vil også bli vurdert ulike former for abonnements- og partnerskapsmodeller som kan inneholde betingelser om motytelser i form av tilbakeføring av data, publikasjoner eller resultater av forskningen til plattformen. Slike betingelser kan også knyttes til reduserte priser og muligheter for tilbakebetaling eller lignende.»*

Den todelte rollen som produsent og konsument av data må tas hensyn til i utviklingen av finansieringsmodellen. Denne rapporten diskuterer ikke konkrete tilbakeføringsmekanismer, siden innholdet i dette spenner bredere enn kun finansieringsmodellen. Dette må imidlertid vurderes i det videre arbeidet med å konkretisere Helsedataservice og tjenestene.

## 7 Risikovurdering av modellen

Målbildet for økosystemet for helseanalyse er langsiktig og har betydelig kompleksitet. Arbeidet med finansieringsmodeller bygger på en lang rekke forutsetninger om økosystemet, blant annet knyttet til framtidig etterspørsel og bruk av helsedatatjenester, hvilke tjenester som utvikles, prosjektgjennomføring og kostnadsbilde.

En bærekraftig finansieringsmodell innebærer at inntektene er høye nok til å dekke de løpende kostnadene. Risikoen for at ikke modellen er i balanse kan derfor deles inn i risiko på inntekts- og kostnadssiden. Modellen er basert på to hovedkilder for finansiering: bevilgninger over statsbudsjettet og brukerfinansiering. Aktørene vil ikke bære risiko for kostnadsoverskridelser i den anbefalte finansieringsmodellen.

Under vurderes risikoelementer som påvirker inntekts- og kostnadssiden som helhet. Estimatisiko knyttet direkte til de enkelte kostnads- og inntektsestimatene er nærmere diskutert i kapittel 3.3.2 og **5Feil! Fant ikke referanseilden..**

### 7.1 Vurdering av identifiserte risikoelementer

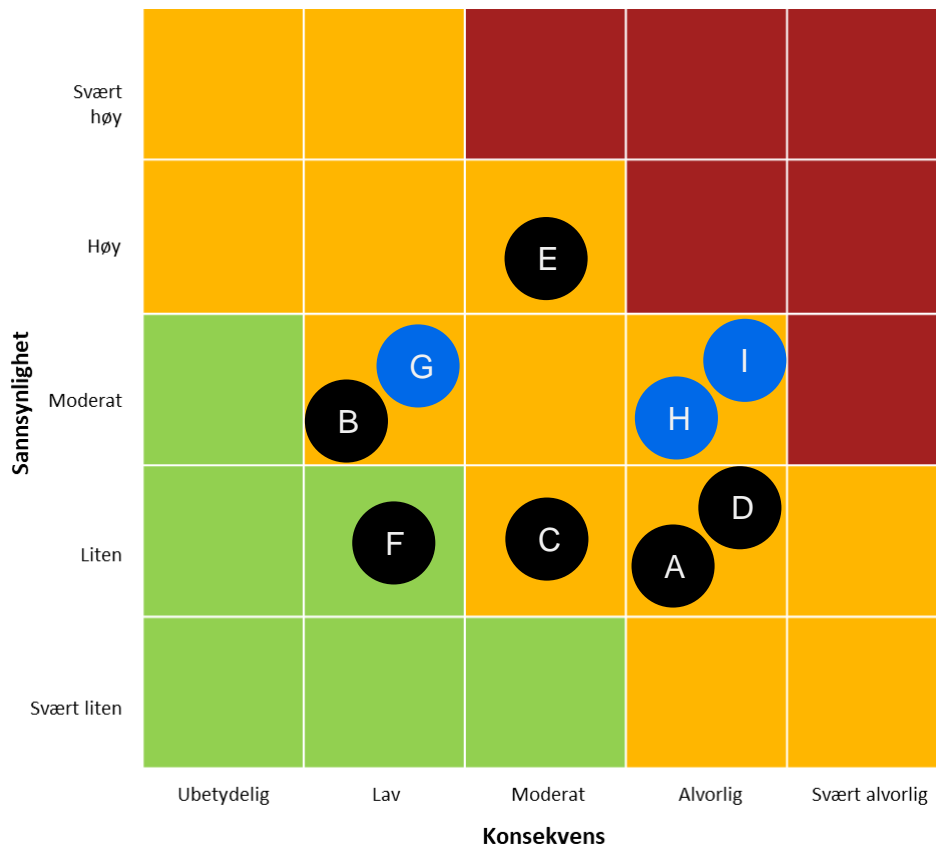
Risikoelementene er vurdert etter hvilke konsekvens de har for balansen i finansieringsmodellen, herunder reduksjon i inntekter eller økning i kostnader, og hvilken sannsynlighet det er for at risikoelementet inntreffer.

Av risikoelementene vurderes lavere etterspørsel etter analysetjenester enn forventet (E), og høye irreversible kostnader (I) å utgjøre størst risiko. Førstnevnte fordi analysetjenestene er nye tjenester som lanseres i en konkurransesituasjon, noe som gir høy uforutsigbarhet. Høye irreversible kostnader utgjør også en høy risiko, fordi det er vanskelig å rette opp på et senere tidspunkt.

Mange av de andre risikoelementene er knyttet til styring av produkter, priser og kostnader, og vil således være noe Helsedataprogrammet vil ha mulighet til å håndtere i tiden framover.

De identifiserte risikoelementene er listet opp i

. Vurderingen er oppsummert i en risikomatrix i Figur 17. Risikoelementer A-F er knyttet til inntektssiden, mens G, H og I er relatert til kostnadsrisiko.



Figur 17: Direktoratets vurdering av sannsynlighet og konsekvens for de ulike risikoelementene. Inntektsrisiko i sort, kostnadsrisiko i blått.

Tabell 11: Identifiserte risikoelementer – oppsummert

ID	Risikoelement
A	Svak kobling mellom produktstyring og etterspørsel
B	Kompleksitet i prismodell
C	Feil prissetting
D	Lavere etterspørsel etter helsedata enn forventet
E	Lavere etterspørsel etter analysetjenester enn forventet
F	Juridiske begrensninger av brukerfinansiering
G	Svak kostnadsstyring overfor helseregistre
H	Svak kostnadsstyring overfor leverandør
I	Høye irreversible kostnader

## 7.2 Inntektsrisiko

Inntektsrisiko ved modellen viser til forhold som gjør at inntektene blir mindre enn forventet.

### 7.2.1 Svak kobling mellom produktstyring og etterspørsel

Finansieringsmodellen er markedsbasert og dermed avhengig av at investeringer som gjøres i både tekniske løsninger og organisasjon henger sammen med en tilsvarende etterspørsel og betalingsvilje hos brukerne av helsedatatjenester.

Dersom styringen av produktporteføljen i for liten grad er basert på vurderinger av etterspørsel og i for stor grad påvirkes av andre forhold, som politiske ønsker mv., vil dette representere en risiko på inntektssiden, gitt at tiltaket ikke gis finansiering på annen måte.

Tjenestene og organisasjonen som bygges opp er basert på en rekke analyser av behov og samfunnsnytte, og med bred involvering fra sektoren. Det er imidlertid viktig at både analyser og involvering av sektoren videreføres i det videre arbeidet.

For å redusere styringsrisikoen knyttet til å prioritere riktige tjenester vil aktuelle tiltak være å:

- Etablere en modell for styring og medvirkning for helsedataområdet som gir aktuelle brukergrupper mulighet til å bidra med kunnskap og delta i prioriteringer
- Prioritere produktkøen basert på nytteverdi og definerte styringsparametere
- Sørge for at Helsedataservice utreder potensielle inntekter for nye tjenester som utvikles, for å vurdere om inntektene kan forsvare den langsiktige driftskostnaden
- Ved behov som ikke er selvfinansierende – forplikte aktøren(e) som ønsker tjenesten til å bidra med delfinansiering

### 7.2.2 Kompleksitet i prismodell

Modellen har flere dimensjoner som i kombinasjon kan gi stor kompleksitet. Disse dimensjonene inkluderer A) flere ulike abonnementspakker og partnerskap, B) nivåer av abonnemeter basert på størrelse, C) ulike prisenivåer innad i hvert abonnement, og D) mulige tilvalg for avansert teknisk funksjonalitet.

Dette kan i sum gi svært mange ulike kombinasjoner som kan være krevende for Helsedataservice å håndtere, og brukerne å forstå, særlig dersom det kommer prosjekter som av ulike grunner har behov for mange tilpasninger, det være seg prosjekter på tvers av mange organisasjoner, endring av tjenestenivå underveis, feil i tjenesteytelsen osv. Konsekvensen kan være at bruken reduseres på grunn av uforutsigbarhet, eller at Helsedataservice velger prismodellen som er gunstigst for brukeren. Begge deler representerer en risiko på inntektssiden.

For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Redusere antall varianter av abonnemeter, tilvalg og differensiering. Dette er en vurdering som må vurderes opp mot andre hensyn knyttet til prissetting.
- Sette standardiserte stykkpriser: for eksempel fast pris per variabel eller datasett
- Arbeide med brukertilpasset kommunikasjon slik at brukeren kun forholder seg til priser, mens detaljerte beregninger og metode gjøres tilgjengelig i tilleggskommunikasjon
- Tilgjengeliggjøre prislister og -kalkulatorer som gjør det enkelt for bruker å forutsi prisen i forkant av et kjøp

### 7.2.3 Feil prissetting

For å lykkes med økosystemet er det avgjørende for Helsedataservice å sette riktige priser på tjenester og abonnementspakkene. Dette er komplisert siden de må hensynta aktørenes etterspørsel, underliggende kostnadsdrivere, juridiske krav og politiske forventninger.

Konsekvensene av feil pris vil være enten over- eller underforbruk. Eksempelvis må prisen for tilgjengeliggjøring dekke opp både Helsedataservices egne utgifter, og eventuell kompensasjon til helseregistrene for andrelinje-tjenester. Tilsvarende må prismodellen sørge for at eventuelle kostnadsdrivere på analyseplattformen dekkes inn gjennom prismodellen.

Det er mulig at Helseanalyseplattformen vil medføre endringer i bruksmønstre, for eksempel at forskere erstatter mange mindre prosjekter med store datasett som oppdateres jevnlig. Det er dermed viktig at prismodellen understøtter nye brukerbehov, samtidig som inntektene ikke svekkes.

For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Isolere spesielle former for høyt forbruk (for eksempel på analyseplattformen) gjennom egne tilvalg som aktivt må velges
- Operere med standardpakker der risiko for overforbruk er liten (f.eks. basis analyserom)
- Utvikle standardiserte prosesser for prisvurdering og -justering som gjennomføres som en regelmessig aktivitet
- Synliggjøre behov for bevilgninger eller samfinansiering dersom det skal prioriteres tjenester som ikke er selvfinansierende (f.eks. basert på politiske ønsker eller særskilte behov hos en brukergruppe)

### 7.2.4 Eksterne forhold som fører til lavere etterspørsel etter helsedata enn forventet

Arbeidet med Helsedataprogrammet bygger på forutsetningen om at det er stor etterspørsel etter helsedata. Det meste av empiri tyder på at dagens nivå er forutsigbart og til dels økende, samt at det finnes et uutnyttet potensial for å bruke helsedata mer både hos eksisterende og nye helsedatabrukere.

Likevel er det en risiko for at den grunnleggende etterspørselen etter bruk av helsedata begrenses av forhold utenfor Helsedataprogrammets kontroll (antall aktører med kompetanse til å analysere data, godkjenning av bruk, finansering mv.), som gjør at etterspørselen ikke holder tritt med ambisjonene, og inntektsforventningene, som ligger til grunn for arbeidet.

Selv om det ikke vil være konkurranse knyttet til å utlevere norske helsedata, vil norske helsedata også i noen sammenhenger kunne stå i et konkurranseforhold til helsedataskilder i andre land.

For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Drive aktiv markedsføring og veiledning knyttet til bruk av norske helsedata, både i Norge og utlandet
- I samarbeid med andre offentlige aktører initiere andre tiltak rettet mot å heve bruken av helsedata i forskning og næringsutvikling (insentivordninger mv.)



### 7.2.5 Eksterne forhold som fører til lavere etterspørsel etter analysetjenester enn forventet

Der tilgjengeliggjøring av norske helsedata er en oppgave som utelukkende kan gjøres av staten, vil det for analysetjenester sannsynligvis eksistere konkurrerende løsninger som enten er etablert allerede eller vil etableres i fremtiden. Eksempelvis vil det være mulig å benytte andre analyseinfrastrukturer som alternativ til analyserommet. Det er også uklart hvilke kommersielle løsninger som vil utfordre analysetjenestene på Helseanalyseplattformen.

Dette er en risiko som gjelder for alle tjenester hvor det er konkurrerende løsninger. For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Etablere styringsmekanismer som gjør at alle tjenester som utvikles blir vurdert etter nødvendighet. I praksis betyr dette at bør være en høy terskel for å utvikle tjenester der det finnes gode alternativer tilgjengelig hos andre offentlige aktører eller i det private markedet.

### 7.2.6 Juridiske begrensninger for brukerfinansiering

Juridisk risiko brukes her som samlebetegnelse på føringer som kan begrense inntektene i finansieringsmodellen. Finansieringsmodellen slik den er beskrevet nå vil være i tråd med gjeldende regelverk, jf. vurderingen gjennomført av Kluge advokatfirma. Likevel kan det oppstå endringer som følge av lovendringer eller innføring av nye EU-direktiver.

Innføring av det nye gjenbruksdirektivet i Norge – som ifølge Kluge vil skje i løpet av de nærmeste årene – kan potensielt medføre endringer av betydning for finansieringsmodellen. En viktig endring i det nye direktivet er reguleringen av datasett med høy verdi («*high value datasets*»). Ifølge det nye direktivet artikkel 14(1) andre avsnitt bokstav a) skal tilgangen til slike datasett være «*free of charge*».<sup>24</sup> I vedlegget er det angitt at «*statistics*» er å anse som «*high value datasets*». «*Statistics*» i det nye direktivet vil i første rekke omfatte statistikk som er av særlig sosioøkonomisk betydning, og sikter derfor i første rekke til den typen statistikk som utgis av SSB. Ifølge Kluge vil ikke dataene som finnes i Helseanalyseplattformen falle inn under artikkel 14 i det nye direktivet. Det kan ikke utelukkes at statistikk som finnes i Helseanalyseplattformen i fremtiden vil bli omfattet av reguleringen i artikkel 14.

En annen viktig endring er at «*forskningsdata*» skal være gratis. Forskningsdata er i det nye direktivet (Artikkel 10) definert som: «*documents in a digital form, other than scientific publications, which are collected or produced in the course of scientific research activities and are used as evidence in the research process, or are commonly accepted in the research community as necessary to validate research findings and results*». Kluge har i arbeidet med finansieringsmodellen forstått dette som et krav som er rettet mot forskeren eller forskningsinstitusjonen. Gratis tilgjengeliggjøring av forskningsdata for validering av forskning vil derfor etter Kluges skjønn kunne være en tjeneste Helsedataservice tilbyr til forskningsinstitusjonene mot betaling.

---

<sup>24</sup> Det finnes et snevert unntak fra dette for virksomheter som i betydelig grad vil bli påvirket av at disse dataene er gratis. For slike tilfeller vil virksomhetene kunne ta betalt i en toårsperiode fra og med de aktuelle dataene er karakterisert som HDV.

Et annet juridisk risikoelement er knyttet til nye tjenester som utvikles utover de som er skissert i dette dokumentet. Statsstøtteregelverket legger klare føringer for virksomhet som driver *økonomisk aktivitet*<sup>25</sup>. Kluge skriver at «*hvorvidt det foreligger økonomisk aktivitet, beror på en vurdering av aktivitetens art, nærmere bestemt om støttemottakeren tilbyr varer eller tjenester i et marked. Hvis enheten tilbyr en tjeneste i konkurranse med private eller andre offentlige aktører, vil tjenesten normalt anses for å være økonomisk aktivitet*».

Slik tjenestene er definert nå vurderer Kluge at statsstøtteregelverk ikke vil være et hinder for den foreslåtte finansieringsmodellen. Det knytter seg imidlertid noe usikkerhet til analyseverktøy dersom det i framtiden utvikles flere verktøy på Helseanalyseplattformen hvor det finnes konkurrerende løsninger i markedet.

For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Følge med på regelverksendringer på EU-nivå og gi innspill til den norske implementeringen av reglene
- Kritisk vurdere hvorvidt tjenester som har konkurrerende eller delvis overlappende løsninger skal utvikles, siden disse kan være mer krevende å finansiere uten å komme i konflikt med regelverket

### 7.3 Kostnadsrisiko

Mye av kostnadsrisikoen er beskrevet som del av estimatusikkerheten i kapittel 3.3.2. Dette avsnittet går inn på hendelsesrisiko som kan gjøre at de langsiktige kostnadene ikke blir som forventet.

#### 7.3.1 Svak kostnadsstyring overfor helseregistre

Registerforvalterne utgjør en svært viktig del av arbeidsflyten gjennom at de utvikler og forvalter dataprodukter, tilgjengeliggjør data som ikke er en del av dataproduktene på Helseanalyseplattformen, bistår med faglig veiledning osv. Helseregistrene skal kompenseres for merarbeid knyttet til dette siden de ikke skal fakturere brukere direkte. Dette vil reguleres i partnerskapsavtaler.

Det vil utgjøre en kostnadsrisiko dersom det ikke er gode styringsmekanismer i partnerskapsavtalene for å regulere hva registerforvalterne kan ta betalt for. Dersom Helsedataservice bruker lang tid på å opparbeide kapasitet, kompetanse eller myndighet til å overta oppgaver fra registerforvalterne som forutsatt, ville denne risikoen øke.

For å redusere risiko vil aktuelle tiltak være å:

- Utforme gode partnerskapsavtaler som regulerer kompensasjonen for registrene
- Etablere gode rutiner for timeføring og funksjonalitet for oppfølging av ressursbruk i saksbehandlingsløsningen

---

<sup>25</sup> «Økonomisk aktivitet» er et etablert begrep i statsstøtteregelverket og bruken av begrepet har derfor en spesifikk betydning som må leses deretter.

### 7.3.2 Svak kostnadsstyring overfor leverandører

Det er flere leverandører og underleverandører til Helseanalyseplattformen. Et avtaleverk med flere parter kan gjøre det krevende å fordele ansvar og styre kostnader. Konsekvensen av manglende IT-kostnadsstyring kan være at innkjøpte ressurser ikke benyttes optimalt, et overforbruk av kostnadsdrivende ressurser, uforutsette prisøkninger, eller at direktoratet må betale for kapasitet som ikke brukes. NHN har for eksempel inngått en kontrakt med en leverandør av data- og analysetjenester, samt en underleverandør av skytjenester og en skyprodusent. Ansvar for kostnadsstyring ligger på tvers av NHN og leverandøren av data- og analysetjenester, og må understøttes av skyleverandøren og skyprodusenten.

For å minimere risiko på kostnadssiden er følgende tiltak avgjørende:

- Gode styringsmekanismer som dekker kostnadskategorisering, -allokering, -monitorering og -rapportering
- Bruke tekniske og kommersielle virkemidler for kostnadsreduksjon. Dette kan kreve etablering av et helhetlig rammeverk for IT-kostnadsstyring.
- Avtalefestede mekanismer for kundestyrte kostnadskontroll, strategisk produktstyring og opp-/nedskalering

### 7.3.3 Høye irreversible kostnader

Flere av kostnadene som potensielt pådras framover vil være irreversible. Eksempler på dette er de faste kostnadene som ligger til grunn i avtaler med leverandører (NHN, Accenture, CapGemini) og ansettelser som gjøres i Helsedataservice. Dette utgjør en risiko i form av at de ikke kan justeres ned dersom bruken ikke øker som forventet.

Tiltak for å redusere risiko er i stor grad overlappende med punktet knyttet til etterspørselsbasert produktstyring, og omfatter å:

- Gjøre prioriteringer av utvidelser basert på nytte og etterspørsel
- Vurdere alle utvidelser opp mot ulike scenarioer for bruk – også de mest negative
- Sørge for tilstrekkelig med fleksibilitet og høyest mulig grad av variable kostnader i de avtalene som inngås

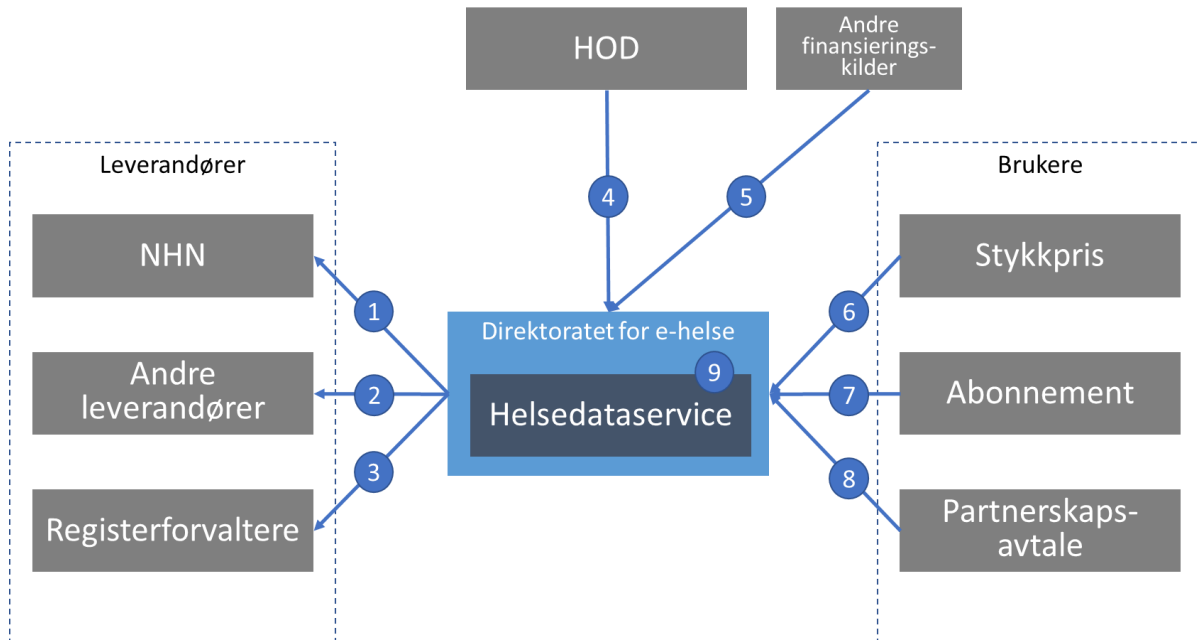
## 8 Videre arbeid og implementering av modellen

Finansieringsmodellen for Helseanalyseplattformen vil gradvis tre i kraft fra juli 2021, parallelt med at Helsedataservice overtar vedtaksmyndigheten for tilgjengeliggjøring av helsedata, for å sikre finansiering av tjenester som settes i produksjon fra 2021 og for å sikre en enhetlig og forutsigbar prising for sluttbrukerne.

I forbindelse med utarbeidelse av Direktoratet for e-helses virksomhetsbudsjett for 2021 vil det arbeides videre med å skape en modell der kostnad- og inntektssiden henger sammen. Helsedataservice vil budsjetteres som en egen enhet hos direktoratet, samtidig som det må tas høyde for andre driftskostnader som påløper i NHN og registerforvaltningen som vil faktureres direktoratet etter avtale.

### 8.1 Operasjonalisering av modellen

Den anbefalte finansieringsmodellen innebærer endringer i Direktoratet for e-helses fremtidige kontantstrøm. Som utgangspunkt for drøfting og detaljering av inntekts- og kostnadsstrømmene som omfattes av finansieringsmodellen er det utarbeidet en skisse over aktørbildet og hvordan betalingsstrømmene vil fungere i praksis, jf. Figur 18.



Figur 18: Skisse, betalingsstrømmer

I det videre diskuteres administrative forhold knyttet til hver av betalingsstrømmene som er illustrert i Figur 18.

Nr.	Forklaring
1	<p><b><u>Betaling til Norsk Helsenett (NHN)</u></b></p> <p>Kort beskrivelse: Helsedataservice betaler NHN for drift og forvaltning av Helseanalyseplattformen.</p> <p>Grunnlag for prisfastsettelse: Defineres i avtale</p> <p>Betalingsintervall: Fastsettes i avtale</p> <p>Juridisk grunnlag: Driftsavtale mellom Direktoratet for e-helse og NHN</p>
2	<p><b><u>Betaling til andre leverandører</u></b></p> <p>Kort beskrivelse: Helsedataservice betaler andre leverandører for ulike tjenester som er anskaffet, f.eks. lisenser og pay-as-you-go gebyrer til skyleverandør.</p> <p>Grunnlag for prisfastsettelse: Anskaffelse</p> <p>Betalingsintervall: Månedlig</p> <p>Juridisk grunnlag: Tjenesteavtale mellom Direktoratet for e-helse og leverandør</p>
3	<p><b><u>Betaling til registerforvaltere</u></b></p> <p>Kort beskrivelse: Helsedataservice betaler helseregistre for ressursbruk knyttet til å tilgjengeliggjøre data, både i utvikling (f.eks. etablering av dataprodukter) og løpende bistand (f.eks. veiledning ifm. søknader). Helsedataservice vil gjennom egen inntektsmodell sørge for at helseregistrene kompenseres for arbeidsinnsats ved tilgjengeliggjøring av data uten at de fakturerer brukerne direkte.</p> <p>Grunnlag for prisfastsettelse: Fastsatt timepris for ressursinnsats, pluss eventuelle direkte kostnader. Krever oppfølging av timebruk i Pega eller tilsvarende system.</p> <p>Betalingsintervall: Fastsettes i avtale</p> <p>Juridisk grunnlag: Partnerskapsavtale</p>
4	<p><b><u>Bevilgning fra Helse- og omsorgsdepartementet</u></b></p> <p>Kort beskrivelse: Helse- og omsorgsdepartementet bevilger midler over statsbudsjettet til Helsedataservice. Direktoratet kan også fremme satsingsforslag knyttet til bestemte satsinger.</p> <p>Grunnlag for prisfastsettelse: Kostnadsestimering</p> <p>Betalingsintervall: Årlig</p> <p>Juridisk grunnlag: Statsbudsjett og tildelingsbrev/oppdrag</p>

<b>5</b>	<b><u>Andre finansieringskilder</u></b>  Kort beskrivelse: Det vil kunne være aktuelt for Helsedataservice å søke midler hos andre finansieringskilder for eksempel i forbindelse med investeringer i ny funksjonalitet. Mulige finansieringskilder vil kunne være øvrige departementer, Forskningsrådet, EU-kommisjonen mv.  Grunnlag for prisfastsettelse: Varierende  Betalingsintervall: Varierende  Juridisk grunnlag: Bilateral avtale
<b>6</b>	<b><u>Stykkpriser</u></b>  Kort beskrivelse: Brukere betaler stykkpriser ved bruk av de ulike tjenestene iht. predefinert prisliste.  Grunnlag for prisfastsettelse: Prisliste fastsatt av Direktoratet for e-helse. Prisen er beregnet på bakgrunn av gjennomsnittskostnad for Helsedataservice ved å levere den bestemte tjenesten, pluss et påslag for å dekke videreutvikling og faste kostnader.  Betalingsintervall: Ved bruk, evt. annet fastsatt i prisliste (f.eks. månedlig betaling)  Juridisk grunnlag: forskrift pluss direktoratets fastsettelse av priser (delegert myndighet gjennom forskrift)
<b>7</b>	<b><u>Abonnementer</u></b>  Kort beskrivelse: Brukere betaler periodiske abonnementspriser (f.eks. per år), som gir tilgang til (blant annet) reduserte priser for ulike grupper tjenester (f.eks. forskertjenester).  Grunnlag for prisfastsettelse: Prisliste fastsatt av Direktoratet for e-helse. Prisen er beregnet på bakgrunn av hvilke prisreduksjoner brukeren er forventet å oppnå gjennom abonnementet.  Betalingsintervall: Periodisk (f.eks. per år)  Juridisk grunnlag: Forskrift pluss direktoratets fastsettelse av priser (delegert myndighet gjennom forskrift)
<b>8</b>	<b><u>Partnerskapsavtaler</u></b>  Kort beskrivelse: Avtalene inngås mellom Helsedataservice og hver partner. Kun enkelte aktører inviteres til å inngå partnerskapsavtale.  Grunnlag for prisfastsettelse: Tilsvarende det samme aktør ville betalt gjennom abonnement, med korrigerende for eventuelle andre ytelser (begge veier).  Betalingsintervall: Periodisk (f.eks. per år)  Juridisk grunnlag: Bilateral avtale mellom Helsedataservice og hver partner.

## 8.2 Videre arbeid

Før finansieringsmodellen trer i kraft må direktoratet, i samarbeid med aktørene, detaljere og konkretisere flere temaer. Tabell 12 gir en oversikt over videre arbeid relatert til finansieringsmodellen. Programmet vil parallelt med dette gjennomføre sine planlagte aktiviteter, som for eksempel å gjennomføre et informasjons- og innføringsløp mot sentrale brukere for å sikre bruk av tjenestene.

Tabell 12: Beskrivelse av videre arbeid relatert til finansieringsmodellen.

Tema	Beskrivelse av videre arbeid
<b>Prising</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En nærmere fastsetting av prismekanismer og prisnivå vil utformes i det videre arbeidet og ses i sammenheng med tjenester, bruksmønster og det formelle rammeverket som følger av forskriften.</li> </ul>
<b>Kostnader</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kostnadene vil detaljeres ytterligere frem mot innføring av modellen og må sees opp mot samlet finansieringsramme.</li> </ul>
<b>Abonnementer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Innhold og vilkår i abonnementene må detaljeres og forankres.</li> </ul>
<b>Partnerskapsavtaler</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Innhold og vilkår i partnerskapsavtalene må detaljeres og forankres.</li> <li>• Hvem som bør kunne inngå partnerskapsavtaler må avklares med Helse- og omsorgsdepartementet og/eller aktørene direkte.</li> </ul>
<b>Forskriftsarbeid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det må sikres at forskrift for Helseanalyseplattformen omfatter presise formuleringer om finansiering av tjenestene. Blant annet har Kluge fremmet noen anbefalinger til innhold i forskrift i sin juridiske vurdering av finansieringsmodellen.</li> <li>• Det må vurderes nærmere hvilke kostnader som skal inngå i brukerbetalingen, som for eksempel forvaltning og tilrettelegging av data, informasjonssikkerhet, veiledning til brukere og registrerte, og utviklingstiltak.</li> <li>• Finansieringsmodellen vil vurderes kontinuerlig og justeres ved behov. Forskriften bør derfor ikke detaljregulere prismodellen, men gi Helsedataservice myndighet til å gjøre endringer.</li> </ul>
<b>Risiko</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det må etableres prosesser for å sikre at riktige risikoreducerende tiltak blir iverksatt til riktig tid.</li> </ul>
<b>Administrasjon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den praktiske håndteringen av modellen vil gjøres av Helsedataservice i samråd med seksjon for økonomi. Det vil utarbeides en løsning for fakturering i saksbehandlingssystemet som utvikles i Helsedataprogrammet. Merverdiavgift vil avklares for de ulike inntektsstrømmene.</li> </ul>
<b>Andre finansieringskilder</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det forventes gevinster også utenfor helsesektoren. I det videre arbeidet vil det derfor kartlegges muligheter for tverrsektoriell finansiering og andre finansieringskilder. Dette må ses i sammenheng med eventuelle bidrag direkte fra aktørene.</li> </ul>
<b>Eksterne analysetjenester</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grensesnitt mellom analyserommene på Helseanalyseplattformen og andre eksterne analyseinfrastrukturer må avklares.</li> </ul>

<p><b>Styring og prioritering</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidet med modell for styring og brukerinnflytelse pågår som en del av organisasjonsutviklingsprosjektet i Helsedataprogrammet. I operasjonalisering av modellen for styring og brukerinnflytelse vil det gjøres nærmere vurderinger av hvorvidt enkeltaktører kan prioritere og finansiere ønsket funksjonalitet på Helseanalyseplattformen.</li> <li>• Videre bør det vurderes en mekanisme for å prioritere fram nye løsninger på tvers av aktørene, og i noen tilfeller mobilisere frivillig finansiering blant aktørene.</li> </ul>
<p><b>Økosystem og nye tjenester</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Betalingsflyten til leverandører av dataprodukter og andre analysetjenester i økosystemet er i liten grad behandlet i finansieringsmodellen beskrevet i dette dokumentet. Modellstrukturen støtter riktignok betaling til andre eksterne tjenester enn de som er beskrevet i kapittel 3.1, men disse er ikke inkludert i inntektsscenariene i kapittel 0. Finansieringsmodellen må utvides til å modellere en større del av det planlagte økosystemet.</li> <li>• Det er også planlagt flere nye tjenester enn de som forventes klare i 2022 og disse er dermed ikke nærmere behandlet i finansieringsmodellen. Nye tjenester må defineres inn i abonnementspakkene, inntektsscenariene og kostnadsmodellen.</li> </ul>
<p><b>Annet</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det må arbeides med videre forankring i UH-sektoren og blant øvrige brukergrupper for å sikre bruk og finansiering av tjenestene.</li> <li>• Rapporten diskuterer ikke konkrete tilbakeføringsmekanismer for tilbakeføring av data, publikasjoner eller resultater av forskning. Dette må vurderes og utarbeides i det videre arbeidet med å konkretisere Helsedataservice og tjenestene.</li> <li>• Det vil arbeides videre med detaljering av hvordan finansieringsmodellen kan skaleres til nye tjenester og aktører i økosystemet etter hvert som økosystemstrategien tar form og flere aktører kobles på. Dette gjelder blant annet for aktører som etablerer egne tjenester med basis i helseanalyseplattformen.</li> </ul>



# Vedlegg

## Vedlegg A: Liste over registre som deltok i nullpunktsmålingen

Sentrale helseregistre	
Abortregisteret	Register over svangerskapsavbrudd
DÅR	Dødsårsaksregisteret
HKR	Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser
KPR	Kommunalt pasient- og brukerregister
-	Kreftregisteret
MFR	Medisinsk fødselsregister
MSIS	Meldingssystem for smittsomme sykdommer
NPR	Norsk pasientregister
Reseptregisteret	Reseptbasert legemiddelregister
SYSVAK	Nasjonalt vaksinasjonsregister
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre	
-	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft
-	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft
-	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
-	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft
-	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter
-	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
-	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft
-	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
CPRN	Cerebral pareseregisteret i Norge
NHR	Norsk hjerneslagregister
NRL	Nasjonalt register for leddproteser
NKIR	Norsk kvinnelig inkontinensregister
NKR	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
NorGast	Norsk register for gastrokirurgi
NorKog	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i
-	Norsk diabetesregister for voksne
NHIR	Norsk hjerteinfarktregister
-	Norsk hjertestansregister
NIR	Norsk intensivregister
NNR	Norsk nyreregister
NNRR	Norsk nakke og ryggregister
NorSCIR	Norsk ryggmargsskaderegister
ROAS	Register for organspesifikke autoimmune sykdommer

## Finansieringsmodell for Helseanalyseplattformen og Helsedataservice

-	Norsk porfyriregister
NorVas	Norsk vaskulittregister & biobank
KVARUS	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av
-	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
-	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
NorSpis	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
-	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
-	Norsk register for analinkontinens
<b>Helseundersøkelser</b>	
MoBa	Den norske mor, far og barn-undersøkelsen
FHI	Andre helseundersøkelser som forvaltes av FHI

## Vedlegg B: Metode for scenarioanalyse

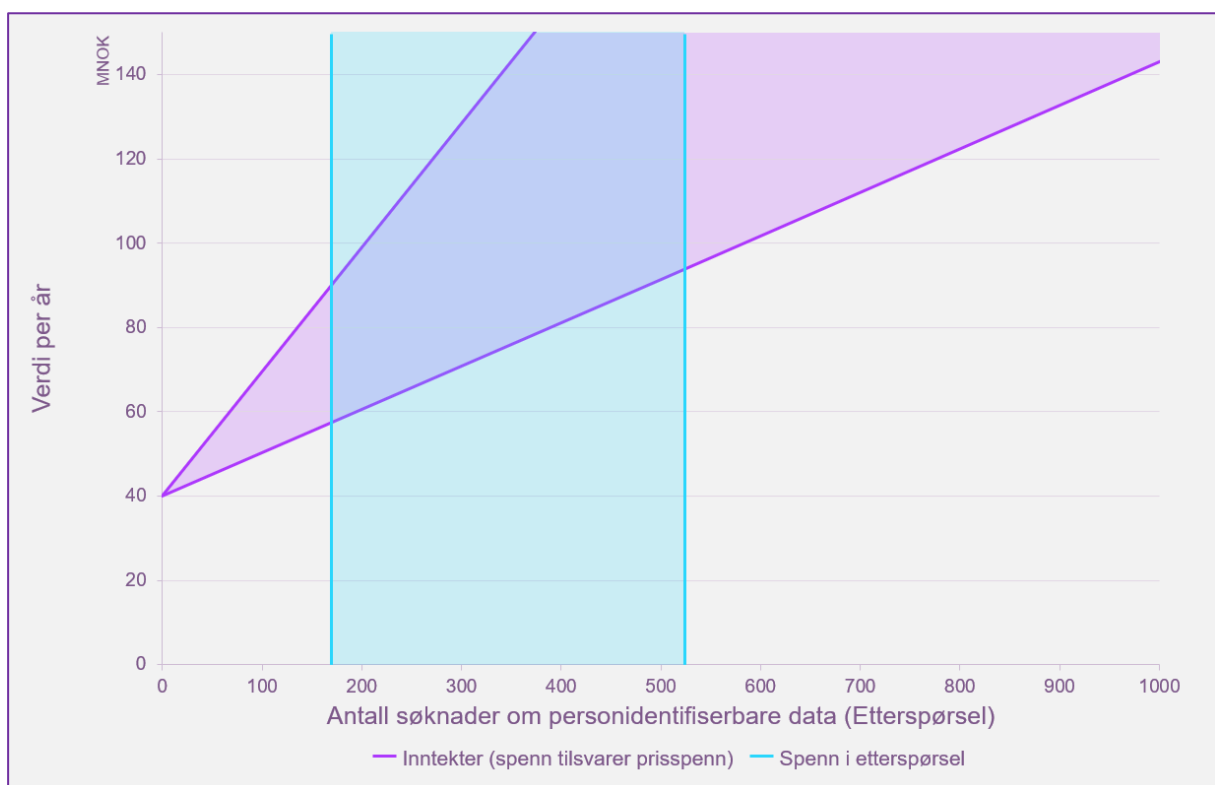
I Figur 16 skisseres ulike kombinasjoner av pris og etterspørsel som henholdsvis gir en over- og underdekning av kostnadene. Etterfølgende beskrivelse og Figur 19 skal tjene som en nærmere forklaring av fremstillingen og fremgangsmåten bak.

Inntektene i Figur 19 vises som lineære funksjoner. Det konstante leddet tilsvarer summen av antatt sentralfinansiering og estimerte kostnader for produsenttjenester som antas dekket via produsentabonnemeter. Linjene gjenspeiler inntektene for de øvre og nedre grenser av prisspennet mens det lilla området imellom indikerer alle priser som ligger innenfor det definerte prisspennet.

Det lyseblå området indikerer spennet i etterspørselen som definert i Tabell 9. I fremstillingen er etterspørselen representert ved hjelp av antall søknader om personidentifiserbare data. Prisene og etterspørselen for de resterende tjenestene er bakt inn i stigningstallet for inntektene. En grundigere forklaring av metoden bak dette er gitt lenger ned.

Overlappsflaten mellom prisspenn (lilla område) og spenn i etterspørsel (lyseblå område) indikerer inntektsnivåene som kan oppnås gjennom ulike kombinasjoner av pris og etterspørsel innenfor de definerte forutsetningene.

Figur 16 viser samme informasjon som fremstilt i Figur 19 men i ulike gråtoner med grå fremhevet overlappsflate. I tillegg viser Figur 16 ett kostnadsestimat og noen fremhevede inntektsscenarioer.



Figur 19 Visualisering av prisspenn og spenn i etterspørsel. Overlappsflaten tilsvarer inntektsnivåene som kan oppnås innenfor de definerte forutsetningene fra Tabell 9.

Stigningen i inntektsestimatene i figurene tilsvarer en vektet prissum for alle tjenester. Vektingen baserer seg på forholdet mellom etterspørselen etter de ulike tjenestene. Dvs. at stigningstallet tilsvarer prisen for én utlevering av personidentifiserbare data addert med prisen for det antallet utleveringer av anonyme aggregerte data som vi antar å få per søknad om personidentifiserbare data addert med tilsvarende for hver av de andre tjenester og abonnementer. Forholdet mellom etterspørselen etter de ulike tjenestene baserer seg på etterspørselstallene definert i Tabell 9 og forholdet antas til å være konstant.

Beregning av stigningstallet kan også beskrives som følger:

Inntektene kan modelleres som

$$\text{Inntekt} = \text{Fast ledd} + p_1x_1 + p_2x_2 + p_3x_3 + \dots,$$

hvor  $p$  indikerer pris,  $x$  indikerer etterspørselen og subscriptet indikerer tjeneste 1,2,3 osv. Hvis  $x_1 = \alpha x$ ,  $x_2 = \beta x$  osv. ( $x$  er etterspørselen etter personidentifiserbare data og  $\alpha, \beta, \dots$  er vektingsfaktorer), så kan inntektene beregnes som

$$\text{Inntekt} = \text{Fast ledd} + (p_1\alpha + p_2\beta + p_3\gamma + \dots) x,$$

hvor uttrykket i parentes betegnes videre som «vektet prissum».

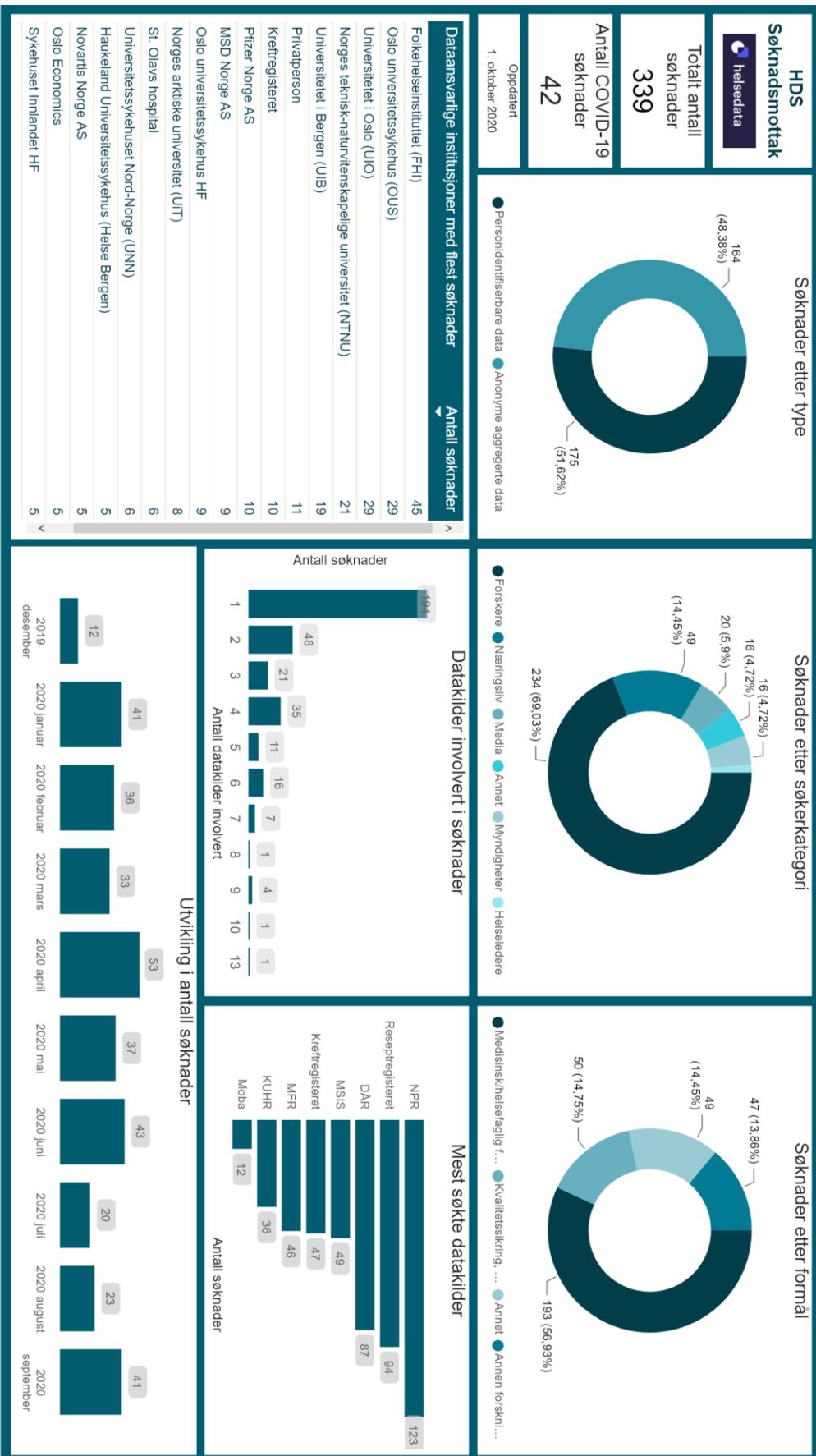
Vektingsfaktorene er beregnet av etterspørselstallene i Tabell 9 og er oppsummert i Tabell 13. Ettersom  $x$ -aksen er definert som antall søknader om personidentifiserbare data (uavhengig av om det betales påslag eller ikke), er summen av vektingsfaktorene for «Personidentifiserbare data» og «Personidentifiserbare data – påslagsfri pris» lik 1.

Stigningstallet for kostnadsestimatet i Figur 16 er beregnet tilsvarende med de samme vektingsfaktorene og kostnader per tjeneste istedenfor priser. Det konstante leddet i kostnadsestimatet tilsvarer faste og tilnærmet faste kostnader som estimert i Figur 11.

Tabell 13 Oversikt over vektingsfaktorer som er brukt i beregning av stigningstallene for inntektsestimatene og kostnadsestimatet i Figur 16 og Figur 19.

Tjenester og abonnementer	Vektingsfaktor
<b>Abonnementer på virksomhetsnivå (pris/måned)</b>	
Virksomhetsavtale	0,08
Kvalitet og styring	0,04
<b>Abonnementer på brukernivå (pris/måned)</b>	
Forskningsabonnement	0,40
Studentabonnement	1,20
<b>Tilvalg (pris/måned)</b>	
Oppgradering til middels analyserom	0,12
Oppgradering til stort analyserom	0,08
<b>Tilgjengeliggjøring av data (stykkpris)</b>	
Personidentifiserbare data	0,40
Personidentifiserbare data – påslagsfri pris	0,60
Anonyme aggregerte data	0,40
Anonyme aggregerte data – påslagsfri pris	0,48

### Vedlegg C: Dashboard fra søknadmottaket i HDS



## Vedlegg D: Brukerreise for å inngå et abonnement

Figuren viser et tenkt scenario for hvordan en organisasjon, her eksemplifisert ved Universitetet i Oslo, kan inngå et abonnement og legge til tilleggstjenester.

