



Direktoratet for
e-helse

Helsedataprogrammet

Finansiering av framtidige fellestjenester for helseregistre



IE-1036

Publikasjonens tittel:

Finansiering av framtidige
fellestjenester for helseregistre

Rapportnummer

IE-1036

Utgitt:

26. oktober 2018

Utgitt av:

Direktoratet for e-helse

Kontakt:

postmottak@ehelse.no

Postadresse:

Postboks 6737 St. Olavs plass, 0130
OSLO

Besøksadresse:

Verkstedveien 1, 0277 Oslo
Tlf.: 21 49 50 70

Publikasjonen kan lastes ned på:

www.ehelse.no

Innhold

1	Bakgrunn.....	6
1.1	Bakgrunn.....	6
1.2	Mandat for utredningen	6
1.3	Om arbeidet og prosessen	7
2	Om fellestjenestene.....	7
2.1	Leveranse av fellestjenester.....	7
2.2	Tjenester på Helsenorge-plattformen	8
2.3	Filoverføringstjenesten	10
2.4	Metadatakatalogen.....	10
2.5	Grunndata	11
2.6	Helsepersonelltjenester.....	12
2.7	Felles drift og programvareforvaltning av helseregistre hos Norsk Helsenett.....	13
3	Om registrene	14
3.1	Sentrale helseregistre	14
3.2	Nasjonale medisinske kvalitetsregistre	15
4	Vurdering av finansieringsmodeller	15
4.1	Finansieringsbehov for drift av fellestjenester.....	15
4.2	Eksisterende finansieringsmodell: Oppgjørsordningen for nasjonale kvalitetsregistre	16
4.3	Hvilke fellestjenester bør samfinansieres gjennom direktoratets finansieringsmodell?	17
4.4	Valgfri eller obligatorisk bruk av fellestjenestene?	18
4.5	Fast eller variabel fordelingsnøkkel?	20
4.6	Hvilken fordelingsnøkkel bør brukes?.....	20
4.7	Hvor mye må hver organisasjon bidra med?	24
4.8	Håndtering av endringer.....	25
5	Plan for innføring.....	25
6	Samlet anbefaling.....	26
7	Beslutning i ledermøtet.....	26

Sammendrag

Denne rapporten beskriver Direktoratet for e-helse sin anbefaling knyttet til framtidig finansiering av fellestjenestene for Helsedataprogrammet. Rapporten besvarer gjennom dette Helse- og omsorgsdepartementets bestilling i brev av 19. februar 2018, der det bes om en konkretisering av finansieringsmodeller for fellestjenester. Rapporten ble vedtatt oversendt til HOD i direktoratet for e-helses ledermøte 23. oktober 2018.

Rapporten beskriver sentrale trekk ved de ulike fellestjenestene, og presenterer anslag for fremtidige driftskostnader. Videre gjøres det vurderinger knyttet til hvilke tjenester som bør inngå i en finansieringsmodell, hvilke prinsipper som bør ligge til grunn for fordeling og konkrete utslag for registrene. Denne rapporten gjelder kun drift og forvaltning av fellestjenestene og legger ikke føringer for finansiering av Helseanalyseplattformen.

Det anbefales at innsyns- og samtykketjenestene på helsenorge.no, samt filoverføringstjenesten, finansieres gjennom en felles finansieringsmodell der de sentrale helseregistrene og de nasjonale kvalitetsregistrene deltar. Det bør være obligatorisk å bidra med finansiering og implementere løsningene. Samtidig bør registrene sikres innflytelse knyttet til forvaltning og videreutvikling av løsningene, og videre prioritering.

De løsningene som i dag finansieres gjennom oppgjørsordningen foreslås ikke endret. Metadatakatalogen og forbedringer av grunndata foreslås heller ikke finansiert gjennom denne finansieringsmodellen.

Estimert vil dette på sikt gi årlige driftskostnader på 4-5 mill. kr. totalt som må finansieres av registrene gjennom denne samfinansieringsmodellen. Det foreslås at disse kostnadene deles slik at de sentrale helseregistrene betaler 65 % og de nasjonale kvalitetsregistre betaler 35 % av samlede kostnader.

Det anbefales at de nasjonale kvalitetsregistrene deler sine kostnader på samme måte som de gjør i oppgjørsordningen, altså at de fire helseregionene bidrar iht. gjeldende andel av basisrammen (Magnussen-modellen). Dette viderefører en fordelingsmodell som helseregionene allerede er omforent om.

Det anbefales at de sentrale helseregistrene fordeler sin andel av kostnadene etter en kombinasjon av flat sats og antall årsverk knyttet til datautlevering, noe som vil gi en forholdsvis enkel og forutsigbar modell som samtidig jevner ut de mest urimelige utslagene. For enkelte registre vil ikke fellestjenestene være aktuelle, og da vil de heller ikke inngå i finansieringsmodellen.

1 Bakgrunn

1.1 Bakgrunn

Helsedataprogrammet skal bidra til bedre utnyttelse, bedre kvalitet, enklere innrapportering og sikrere håndtering av data i de nasjonale helseregistrene gjennom å utrede, utvikle og innføre nasjonale tekniske fellestjenester. Prosjekt Fellestjenester er et av fire prosjekt i Helsedataprogrammet, og arbeider med å realisere disse målene.

Denne rapporten beskriver Direktoratet for e-helse sin anbefaling knyttet til framtidig finansiering av fellestjenestene. Det understrekes at denne modellen ikke har sammenheng med finansiering av selve helseanalyseplattformen.

1.2 Mandat for utredningen

Direktoratet for e-helse har i tillegg til tildelingsbrev av 19. februar 2018 fått i oppdrag å forberede en samfinansieringsmodell for de tekniske fellesløsningene for helseregistrene.

«Finansieringsmodell for tekniske fellesløsninger for helseregistre

Departementet viser til direktoratets forslag til finansieringsmodell for tekniske fellesløsninger for helseregistre i notat av 3. oktober 2017. Departementet ber om at direktoratet følger opp anbefalingen med å beregne kostnadene for de syv fellestjenestene, anslår hvordan forslaget vil slå ut for ulike type registre og eventuelt vurdere justeringer i modellen dersom den gir utilsiktet effekter på kostnadsfordelingen. Videre ber vi om en plan for innføring av finansieringsmodellen med utgangspunkt i arbeidet med å innføre fellesløsningene hos de ulike registrene.

Frist for oppdraget er 1. oktober 2018.»

Departementet (HOD) viser altså til direktoratets tidligere forslag av 3. oktober 2017 hvor det anbefales at:

- Fellestjenestene bør samfinansieres gjennom faktura til alle registre som bruker tjenestene. Dette gir incentiver til gevinstrealisering.
- Enkelte tjenester er å regne som grunnleggende infrastruktur som alle potensielle brukere bør betale for. Dette for å oppnå høyest mulig bruksgrad.
- En samfinansieringsmodell som kombinerer fast årlig betaling, uavhengig av transaksjonsvolum og variabel betaling med enhetspris for enkelttransaksjoner, fremstår som hensiktsmessig.
- De nasjonale kvalitetsregistrene bør antagelig betale en lavere kostnad enn de sentrale helseregistrene for bruk av tjenestene.
- Ny finansieringsmodell bør implementeres over tid (2-3 år) for å gi forutsigbarhet for aktørene og rimelig tid til tilpasning.

1.3 Om arbeidet og prosessen

Første delen av arbeidet har bestått av kartlegging av fellestjenestene. Denne kartleggingen har blant annet gått ut på å gjennomgå relevant dokumentasjon (beskrivelser, budsjetter mv.) og gjennomføre møter med nøkkelpersoner knyttet til de ulike fellestjenestene.

Kartleggingen har fokusert på tjenestenes egenskaper, gevinster, kostnader og tidsplan. På bakgrunn av dette, og bakgrunnsinformasjon om registrene har det blitt skissert opp flere alternative finansieringsmodeller. Disse har omfattet blant annet finansieringskilder, prinsipper for finansiering og konkrete fordelingsnøkler.

Arbeidet har blitt forankret gjennom en intern workshop i direktoratet for e-helse 17. april 2018. Videre har arbeidet blitt presentert og diskutert i arbeidsmøtet for registerledere 8. mai, referansegruppen 1. juni og programstyremøter 18. juni og 28 september 2018. I august og september 2018 ble det gjennomført åtte 1:1-møter med en del sentrale aktører i sektoren, der finansieringsmodeller var et av temaene. Dokumentet ble besluttet vedtatt i direktoratets ledermøte 23. oktober 2018.

Det bemerkes at en utgiftspost nødvendig for realisering av fellestjenestene (innsynsorkestratoren) ble identifisert først etter gjennomføring av møtene og derfor ikke har blitt presentert som en del av finansieringsmodellen mot aktørene i sektoren.

Det bemerkes at noen av registreierne var prinsipielt kritisk til denne måten å samfinansiere nasjonale tjenester på, og at dette kunne gå utover andre viktige aktiviteter. Det var imidlertid få innvendinger mot selve fordelingsmodellen og rimeligheten av hver enkelt aktørs bidrag.

2 Om fellestjenestene

Fellestjenester for helseregistre er et samlebegrep på tjenester som brukes på tvers av de landsdekkende helseregistrene, og tar utgangspunkt i sluttrapporten for *Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre*. Fellestjenestene er en kombinasjon av utvikling av egne løsninger, bidrag til andres løsninger og utredning/analyse av fremtidig behov.

Fellestjenestene er enten frittstående tjenester som bidrar til å nå programmets målsetninger, eller tjenester nødvendige for å realisere Helseanalyseplattformen.

Dette kapitlet forklarer under de første punktene hvordan tjenestene leveres. Der gjennomgås funksjonalitet, framdrift og finansieringsbehov for hver fellestjeneste.

2.1 Leveranse av fellestjenester

Helsedataprogrammet (under Direktoratet for e-helse) videreutvikler og bredder bruk av eksisterende fellestjenester samt tar frem nye fellestjenester og støtter pilotregistre å ta disse i bruk. Oversikten under viser de ulike områdene for fellestjenester, og hvem som har eierskap til løsningen. Det er viktig å merke seg at fellestjenestene er arbeidsområder, hvor hvert område kan ha alt fra ingen til flere løsninger med behov for langsiktig finansiering fra sektoren. Fellestjenestene som omtales er av ulik karakter, og leveres av ulike aktører

innenfor det offentlige. Her beskrives det kort hvordan leveransene er organisert per oktober 2018.

Ettersom deler av Direktoratet for e-helse og Norsk Helsenett (NHN) nå er inne i en omorganisering tas det forbehold om at eierskapet til tjenestene som omtales kan endres på sikt.

Fellestjeneste ¹	Konkrete løsninger	Løsningseier
Innbyggertjenester	Innsynstjeneste i helseregistre for innbygger via Helsenorge (inkl. innsynsorkestrator)	Direktoratet for e-helse
Personverntjenester		
Oppføringsregister	Samtykkefunksjonalitet via Helsenorge Dialogfunksjonalitet via Helsenorge	
Helsepersonelltjenester	Resultatportalen Rapporteket Nasjonal PROMs-løsning HelseID og Falk (tilgangsløsning)	HEMIT Helse Nord IKT HEMIT Direktoratet for e-helse
Integrasjonstjenester	Filoverføringstjenesten	Direktoratet for e-helse
Grunndata	Generell oppgradering av RESH og BedReg, tilpasning til nytt folkeregister.	Direktoratet for e-helse
Drift- og infrastrukturtenester	Felles drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre hos Norsk Helsenett	Norsk Helsenett
Metadatatjenester	Metadatakatalogen	Direktoratet for e-helse

2.2 Tjenester på Helsenorge-plattformen

Tjenestene på helsenorge.no består av innsynstjenester der innbyggerne får oversikt over egne helseopplysninger, og samtykkefunksjonalitet for administrasjon og endring av samtykker². Både sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre er tiltenkt å benytte disse tjenestene.

Innsynstjeneste

Helsenorge.no er den sentrale inngangsporten for innbyggere mot helsetjenesten og det naturlige stedet hvor innbygger både skal finne en oversikt over hvor deres helsedata er registrert og kunne begjære eller få innsyn i egne data. For å få på plass en slik oversikt på tvers av helseregistrene i Norge må det utvikles funksjonalitet til registerplattformene og

¹ Navn på fellestjenester tar her utgangspunkt i begrepsbruken i rapporten *Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre*. Noen av begrepene kan derfor framstå som upresise i forhold til tjenestene som tilbys nå. Eksempelvis brukes begrepet *Helsepersonelltjenester* også om tjenester som brukes til styringsformål (Resultatportalen).

² I rapporten *Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre* ble disse løsningene referert til som hhv. innbyggertjenester, personverntjenester og oppføringsregisteret.

hvert register må tilpasses denne. Det utvikles også en 'innsynsorkestrator' for å understøtte implementering av innsynstjenesten mot de ulike registrene.

Innsynstjenesten vil gi innbyggere oversikt over hvilke register som inneholder data om dem og tilby automatisk innsyn i disse dataene gjennom helsenorge.no.

Generalisering av innsynstjenesten mot kvalitetsregistre tas frem av Helsedataprogrammet i samarbeid med Helsenorge, HEMIT og HNIKT. De første kvalitetsregistrene forventes å ta denne i bruk Q4 2018.

Samtykkefunksjonalitet

Samtykker er sentrale som behandlingsgrunnlag for blant annet samtykkebaserte kvalitetsregistre og forskningsprosjekter. Manuell håndtering og administrasjon av disse tar for noen registre mye tid i tillegg til at hverken innbygger eller registeret har en god nok oversikt over hvilke samtykker som er gyldige og til hva.

Gjennom å spre bruken av samtykkefunksjonaliteten på helsenorge.no vil innbyggere på en vesentlig bedre måte kunne ivareta sine rettigheter. Samtidig vil registre få en elektronisk administrasjon av samtykker og for eksempel enklere kunne spørre om godkjenning av oppdatert samtykke når en person blir myndig. Det vil også kunne tenkes at det vil tilbys tilleggsfunksjonalitet, som f.eks. innhenting av samtykker via SMS.

Forventet første eksterne brukere for samtykkefunksjonalitet forventes i Q2-Q3 2019.

Dialogfunksjonalitet

Aktører i helsesektoren har mulighet å både sende informasjon og opprette dialog med innbyggere gjennom en sikker kanal på helsenorge.no. Innbyggere har der sin egen innboks og kan gjennom innstillinger velge om eller hvordan de ønsker å bli varslet om at en ny melding har kommet.

Dersom innbygger ikke er aktiv på helsenorge.no kan en videreformidlingstjeneste benyttes som slår opp innbyggers kontaktopplysninger i Difis kontaktregister for å enten sende en SMS, epost eller fysisk brev.

Kostnader til tjenestene på Helsenorge-plattformen

Aktører som har tjenester som er utviklet på Helsenorge-plattformen er forutsatt å betale løpende bidrag for drift og vedlikehold av løsningen. Det årlige bidraget er beregnet til å utgjøre 25 prosent av løsningens utviklingskostnad. Siden det også er forutsatt investeringer også i 2019 og 2020 (og kanskje flere senere) vil sannsynligvis driftsbidraget øke over tid. Det legges opp til at direktoratet via Helsedataprogrammet kan dekke noe av driftskostnaden i en overgangsperiode. Det bemerkes at registrene også kan ha kostnader knyttet til lokale tilpasninger til løsningene, som ikke er omtalt her. Kostnader til drift av innsynsorkestratoren er synliggjort som en egen post.

Tabell 2-1: Estimerte kostnader for utvikling og drift av registerrelaterte Helsenorge-tjenester 2018-2023, mill. kr.

Fellestjeneste	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Utvikling av Helsenorge-tjenester (inkl. innsynsorkestrator)	9.3	5.8	4.6	0	0	0

Finansiering av fremtidige fellestjenester for helseregistre

Drift av Helsenorge-tjenester	1.1	2.3	3.4	3.4	3.4	3.4
Drift av innsynsorkestrator	0	0.5	0.6	0.6	0.6	0.6
Totalt	10.4	8.6	8.6	4.0	4.0	4.0
Bidrag fra Helsedataprogrammet/direktoratet for e-helse	10.4	7.7	6.9	1.1	0	0
Finansiering fra registrene	0	0.9	1.7	2.9	4.0	4.0

2.3 Filoverføringstjenesten

Utveksling av data mellom aktørene som utveksler helsedata skjer i dag i hovedsak ved hjelp av lagringsmedier (CD, minnepinne) som sendes per post. Dette gjelder både den interne overføringen mellom registre (sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre), og utlevering av data eksternt. Filoverføringstjenesten vil støtte en sikrere og mer effektiv ad-hoc elektronisk datautveksling for sammenstilling til analyseformål.

Filoverføringstjenesten anskaffes av Helsedataprogrammet i samarbeid med Norsk Helsenett. De første helseregistrene ventes ta denne i bruk i Q4 2018.

Kostnader til utvikling og drift av filoverføringstjenesten

Norsk Helsenett utvikler filoverføringstjenesten på oppdrag fra Direktoratet for e-helse. Etter anskaffelsen hos leverandør NextCloud foreligger følgende kostnadsestimat. Estimater som er angitt her inkluderer ikke kostnader til videreutvikling, som blant annet vil være knyttet til etablering av autentisering (f.eks. Helseld).

Tabell 2-2: Kostnadsestimat for filoverføringstjenesten fra Norsk Helsenett, i tusen kr.

Budsjettpost	Utgifter				Totalt budsjett
	2018	2019	2020	2021	2018-2021
Utvikling og etablering av løsningen	150'				150'
Årlig drift	397'	397'	397'	397'	1 588'
Totalt	547'	397'	397'	397'	1 736'

2.4 Metadatakatalogen

Hovedmålet med en nasjonal metadatakatalog er å etablere en IKT-løsning for forvaltning og tilgjengeliggjøring av variabler i helseregistre med tilhørende metadata og referanser. Metadatakatalogen skal i første omgang basere seg på metadata som definert og rapportert inn via Health Registries for Research (HRR), arbeidspakke 4. I neste trinn skal katalogen utvides med metadata fra alle de sentrale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

På lengre sikt vil det være naturlig å inkludere metadata fra biobanker, befolkningsbaserte helseundersøkelser og andre helsedatakilder.

Direktoratet for e-helse har gått til anskaffelse av den tekniske løsningen HealthTerm for forvaltning av kodeverk og terminologi. Den samme løsningen vil også bli brukt til forvaltning av registervariabler med tilhørende metadata. Det tas sikte på at løsningen skal være i produksjon for metadata innen utgangen av første kvartal 2019. HealthTerm er altså en løsning som har flere formål enn å være en sentral metadatakatalog. Det utredes også om løsningen kan brukes som lokal forvaltningsløsning for forvaltning av registervariabler med metadata og kodeverk i enkelte sentrale registre.

I påvente av at HealthTerm settes i produksjon forvaltes metadata nasjonalt i EUTRO-løsningen tilknyttet Universitet i Tromsø og publiseres på <http://hrr.uit.no/hrr/>. Helsedata.no vil også i løpet av høsten 2018 publisere registervariabler med metadata basert på datagrunnlaget i EUTRO.

Kostnader til utvikling og drift av metadatakatalogen

Kostnader forbundet med forbedring av etablering av en nasjonal metadatakatalog vil påløpe på flere nivåer. Direktoratet planlegger 1-2 årsverk for å jobbe med faglig utvikling og ekstern koordinering for å oppnå mer harmoniserte registervariabler på tvers av sektoren. Videre vil registrene selv påføres kostnader i oppfølgingen av dette arbeidet. Når det gjelder drift av den selve tekniske løsningen – HealthTerm – tas det utgangspunkt i at dette koster om lag 1.5 mill. kr. i året når løsningen er i drift. Det bemerkes at HealthTerm primært har andre formål enn å være en katalog for metadata, og det blir slik sett feil å henføre denne kostnaden til metadatakatalogen.

Det vil også påløpe kostnader internt hos registrene knyttet til arbeidet med å produsere gode metadata og å tilpasse og harmonisere egne data.

2.5 Grunndata

Grunndatatjenestene tilgjengeliggjør oppdaterte og kvalitetssikrede administrative grunndata til de nasjonale helseregistrene og andre nasjonale formål innenfor helse- og omsorgssektoren. Disse tjenestene sikrer ensartede, nøyaktige og semantisk konsistente grunndata til forvaltning og analyse.

Direktoratet for e-helse er systemeier for de ni grunndatatjenestene som driftes av Norsk Helsenett på én felles teknisk plattform.

Problemet med dagens grunndatatjenester er at det ofte er dårlig datakvalitet og mangler historikk. Data registreres ikke på en standardisert måte, organisasjonsnummer gjenbrukes for å beskrive andre virksomheter enn opprinnelig og den virksomheten som skjer i spesifiserte geografiske lokasjoner endres. Dette har medført at flere registre bruker egne grunndatatjenester tilpasset sine behov istedenfor å bruke den nasjonale tjenesten. Grunndatatjenestene har et stort potensiale for forbedring.

Helsedataprogrammets arbeid med grunndata har inkludert bistand til forbedring av RESH (enhetsoversikt i spesialisthelsetjenesten) og Bedriftsregisteret, og tilpasning til nytt Folkeregister.

Kostnader til utvikling og drift av grunndata

Grunndata er ikke en konkret tjeneste som leveres i denne sammenheng, men viser til et arbeid gjort for å forbedre en del av grunnlagsdataene som registrene benytter. Ettersom

dette er en del av infrastrukturen for hele sektoren, gir det ikke mening å skille ut egne grunndatakostnader for registrene.

2.6 Helsepersoneltjenester

Helsepersoneltjenester er en samlebetegnelse på tjenester som er rettet mot å skape nytteeffekter direkte ut i helsetjenesten. Dette kan både være tjenester for enklere registrering av helseopplysninger, og bruk av data i registrene til bedre behandling og styring av helsetjenesten.

Resultatportalen

Resultatportalen er resultat tjeneste som miljøene bak de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene påbegynte i 2016 og 2017:

- Brukervennlig og selvbetjent BI-løsning på skybasert plattform (Microsoft Power BI på Azure)
- Risiko- og sårbarhetsanalysen er godkjent av personvernombudene i alle regioner
- Uavhengig teknisk løsning slik at alle medisinske kvalitetsregistre kan benytte Resultatportalen

HEMIT har tatt frem den tekniske løsningen og driver videreutvikling av denne med registermiljøene som faglig ansvarlige for å ta frem grunnstrukturen til hvordan data vises. I mai 2018 er seks nasjonale medisinske kvalitetsregistre i pilotdrift på løsningen.

Rapporteket

Rapporteket kan brukes av de medisinske kvalitetsregistrene. Rapporteket støtter tilgjengeliggjøring, analyser og tolkning av data. Rapporteket er et online system som nås via en innloggingsportal. Løsningen opererer selvstendig, og henter data fra ulike kilder. Resultatene genereres på bakgrunn av tilgjengelig informasjon i registeret det gjelder.

Rapporteket støtter blant annet:

- Brukerdefinerte rapporter
- Forhåndsdefinerte figurer
- Samlerapport

Mer informasjon om Rapporteket finnes på www.kvalitetsregistre.no/rapporteket. Rapporteket eies og driftes av Helse Nord IKT.

Nasjonal PROMs-løsning

Nasjonal PROM's-løsning er basert på felleskomponenter fra Direktoratet for e-helse og den generelle skjema-løsningen til HEMIT. Skjema for Patient Reported Outcome Measures (PROM) registrerer hvordan pasientene opplever forhold knyttet til helse, sykdom og behandlingseffekter. Skjemaene kan både være standardiserte eller ha egenutviklede spørsmål. Satsningen på medisinske kvalitetsregistre 2016-2020 har en målsetning om at 85% av registrene med nasjonal status skal presentere pasientenes egenrapporterte resultater ved utgangen av 2020. Løsningen er i mai 2018 i bruk av 10 nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

HelseID og Falk

HelseID og Falk er løsninger som sørger for automatisk pålogging (federert autorisering) til de medisinske kvalitetsregistrene. Falk erstatter tidligere innlogging via helseregister.no.

Kostnader til drift av helsepersonelltjenester

Driftspris hos NHH for helsepersonelltjenestene er illustrert i tabellen under. Merk at dette er driftspriser som ikke inkluderer f.eks. programvareforvaltning.

Tjeneste	Årlig driftspris (tusen kr)	Merknad
Resultatportalen	72'	<ul style="list-style-type: none"> - Prisen er en totalpris, og er ikke avhengig av antall registre - Prisen inkluderer bare Resultatportalen offentlig nivå med løsning for fileshare/PBI Gateway - Prisen inkluderer ikke lisenser til sky-løsning
Rapporteket	1 952'	<ul style="list-style-type: none"> - Prisen er en totalpris, og er ikke avhengig av antall registre - Underleveranse fra HN IKT. Prisen er gitt på grunnlag av deres kostnadsbilde.
PROMS	363'	<ul style="list-style-type: none"> - Prisen er en totalpris, og er ikke avhengig av antall registre - Prisen inkluderer ikke Helsenorge-skjemakostnader, Digipost/SMS-utsending eller andre variable kostnader som måtte påløpe fra eksterne leverandører
Helseregister.no	1 288'	<ul style="list-style-type: none"> - Prisen er en totalpris, og er ikke avhengig av antall registre - Underleveranse fra HN IKT. Prisen er gitt på grunnlag av deres kostnadsbilde. - Blir erstattet av Falk i løpet av 2018/19. Pris for Falk er ikke klar enda.

Alle disse kostnadene finansieres via oppgjørsordningen til Norsk Helsenett, som også inkluderer andre tjenester for de nasjonale kvalitetsregistrene. Se omtale av oppgjørsordningen og relaterte kostnader under punkt 4.2.

2.7 Felles drift og programvareforvaltning av helseregistre hos Norsk Helsenett

En fellestjeneste for drift og infrastruktur muliggjør mer stabil og sikker drift av registre, reduserer drifts- og forvaltningskostnader og muliggjør et mer fleksibelt uttak av kapasitet enn om hvert enkelt registermiljø drifter sine egne systemer.

Flesteparten av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er laget på én av tre godkjente, tilgjengelige plattformer, men blir deretter tilpasset ut ifra behovene for registeret. Disse er OpenQReg, MRS og eReg.

Det er Norsk Helsenett som står for drift av de fleste nasjonale kvalitetsregistrene, og finansierer dette gjennom oppgjørsordningen. Se omtale av oppgjørsordningen og kostnader

som belastes partene under punkt 4.2. Merk at helseregionene bærer kostnader forbundet med drift av kvalitetsregistrene.

3 Om registrene

Helseregisterfeltet er stort og desentralisert. Målgruppen for fellestjenestene er først og fremst de sentrale helseregistrene og nasjonale kvalitetsregistrene. Det finnes også en rekke kvalitetsregistre som ikke har fått nasjonal status, befolkningsbaserte helseundersøkelser og biobanker. Disse holdes per nå utenfor finansieringsmodellen. Videre følger en nærmere beskrivelse av hhv. sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

3.1 Sentrale helseregistre

De sentrale helseregistrene er nasjonale registre hjemlet i helseregisterloven §§ 9, 10 og 11, som benyttes til helseovervåking, beredskap, forskning, styring, administrasjon og kvalitetsforbedring av helsetjenester. Ifølge FHIs oversikt over sentrale helseregistre finnes det per desember 2017 18 sentrale helseregistre fordelt på seks databehandlingsansvarlige.

Følgende åtte sentrale helseregistre er ikke medregnet, fordi de ikke har blitt vurdert som aktuelle med tanke på implementering av fellestjenestene:

Register	Begrunnelse
Abortregisteret	Registeret er aidentifisert og dermed ikke aktuell for innsyns- og samtykketjenester.
RAVN	Registeret er aidentifisert og dermed ikke aktuell for innsyns- og samtykketjenester.
NORM	Registeret er aidentifisert og dermed ikke aktuell for innsyns- og samtykketjenester.
NOIS	Registeret er aidentifisert og dermed ikke aktuell for innsyns- og samtykketjenester.
Reseptformidleren	Reseptformidleren har ikke hjemmel til å utlevere data til sekundærformål
IPLOS	IPLOS skal inngå som del av KPR og tas ut slik at det ikke telles dobbelt
Forsvarets helseregister	Forsvarets helseregister er i utgangspunktet ikke planlagt inn som en del av fellestjenestene siden dette det er en rekke forhold rundt dette som ikke har blitt utredet.
Helsearkivregisteret	Helsearkivregisteret er i utgangspunktet ikke planlagt inn som en del av fellestjenestene siden dette ikke er blitt utredet.

I beregningene er det derfor tatt utgangspunkt i ti sentrale helseregistre.

Det er også vedtatt å opprette et nytt bivirkningsvirkningsregister med Statens legemiddelverk som databehandlingsansvarlig. Forskriften som regulerer behandlingen av opplysninger i bivirkningsregisteret har høringsfrist i mai 2018.

Noen av de sentrale helseregistrene har tilhørende nasjonale kvalitetsregistre.

3.2 Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

I tillegg til de sentrale helseregistrene er det en rekke medisinske kvalitetsregistre som har status som nasjonale i Norge. Det er de regionale helseforetakene som er ansvarlig for etablering, drift og finansiering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

I løpet av de siste ti årene har det vært stor utvikling i kvalitetsregisterfeltet, og siden 2007 har antallet nasjonale kvalitetsregistre økt fra 13 til 53. Det har imidlertid ikke vært godkjent nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre siden 2016, da systemet for faglig og økonomisk styring av kvalitetsregisterfeltet er under utredning. De medisinske kvalitetsregistrene tar enten for seg enkelte sykdommer, enkelte behandlingsformer eller enkelte tjenestetilbud, og har som hovedformål å bidra til bedre kvalitet på helsetjenestene for pasienten.

4 Vurdering av finansieringsmodeller

Dette kapittelet vurderer hvilke fellestjenester som bør inngå i finansieringsmodellen, om deltagelse i modellen skal være valgfritt, og hvilke fordelingsnøkler som kan være hensiktsmessige.

4.1 Finansieringsbehov for drift av fellestjenester

Det foreligger per nå ikke sikre tall på hvor mye fellestjenestene kommer til å koste i tiden framover. Tabellen under viser nåværende estimater på de driftskostnadene som vil påløpe de nærmeste fem årene. Merk at tabellen kun viser beløp som foreslås samfinansiert og slik sett ikke synliggjør hva direktoratet for e-helse betaler.

Tabell 4-1: Anslått finansieringsbehov for drift av fellestjenester 2019-2024, i mill. kr. Halvårseffekt i 2019.

Fellestjeneste	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Tjenester på Helsenorge-plattformen (innsynstjeneste og samtykkefunksjonalitet)	0.9	1.7	2.9	4.0	4.0	4.0
Filoverføringstjenesten	0.2	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4
Resultatportalen	Finansieres via oppgjørsordningen (NHN), totalt 19.6 mill.kr i 2017 til fordeling mellom de fire RHF-ene.					
Rapporteket						
Nasjonal PROMs-løsning						
HelseID/ Falk/ helseregister.no						
Fellesdrift av helseregistre						
Metadatakatalogen (lisens, drift, faglig arbeid)	Ikke foreslått finansiert gjennom denne finansieringsmodellen					
Grunndata forbedring	Ikke foreslått finansiert gjennom denne finansieringsmodellen					

Sum	1.1	2.1	3.3	4.4	4.4	4.4
-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

4.2 Eksisterende finansieringsmodell:

Oppgjørsordningen for nasjonale kvalitetsregistre

For å få en forutsigbar og omforent finansieringsmodell for kvalitetsregistrene har det blitt opprettet en finansierings- og betalingsmodell i regi av NHN – oppgjørsordningen. I denne blir kostnader til drift og IT-løsninger til registrene betalt av NHN, som deretter viderefakturerer kostnadene til RHFene etter en bestemt fordelingsnøkkel. Kostnadene fordeles mellom helseregionene basert på fordelingen av basisramme (Magnussen-modellen). For 2017 var fordelingen følgende:

Helseregion	Andel av kostnader
Helse Nord	12,85 %
Helse Vest	19,00 %
Helse Midt-Norge	14,34 %
Helse Sør-Øst	53,82 %

Tidligere ble kostnadene fordelt flatt per register slik at helseregioner med mange registre betalte mest. AD-møtet konkluderte imidlertid i juni 2016 at IKT-drift av nasjonale kvalitetsregistre ikke skulle være en sak for det enkelte RHF, men være et felles tiltak for alle fire RHF-er med samlet prioritering og finansiering. Konsekvensen ble altså en kostnadsfordeling basert på basisramme, uavhengig av hvor mange kvalitetsregistre hvert enkelt RHF hadde ansvar for.

NHN fungerer som en oppgjørssentral i ordningen. Det vil si at leverandørene av IT-tjenester fakturerer NHN innenfor et øvre definert tak. Leverandørene i denne sammenheng er IKT-organisasjonen i hver helseregion, samt OUS/Kreftregisteret, PROMS og Norsk Helsenett. Tjenestene som inngår i oppgjørsordningen, er mange av de samme som nevnes her:

- Felles IT-drift og programvareforvaltning av registerplattformene MRS, QReg, eReg og KREMT (kreftregistrene), samt noen få egne registerløsninger
- Resultatportalen
- Rapporteket
- PROMS
- Falk (ny tilgangsløsning som erstatter helseregister.no)

I 2017 var de totale kostnadene til fordeling via oppgjørsordningen 19.6 mill. kr. I følge NHN fordelte kostnadene seg slik med tanke på leverandør og finansieringskilde, se tabell Tabell 4-2.

Tabell 4-2: Totale kostnader via oppgjørsordningen fordelt på finansieringskilde (helseregion) og leverandør, 2017. Kilde: NHN

Region	Norsk Helsenett HEMIT		Helse Nord IKT	Helse Vest IKT	Sykehuspartner	OUS/Kreftregisteret	PROMS	Kostnader pr region
Helse Nord	684 936	689 552	537 444	174 752	136 378	227 434	70 672	2 521 167
Helse Vest	1 012 553	1 019 376	794 513	258 338	201 610	336 220	104 475	3 727 085
Helse Midt	764 231	769 380	599 663	194 982	152 166	253 764	78 853	2 813 040
Helse Sør-Øst	2 868 780	2 888 112	2 251 025	731 928	571 205	952 582	296 000	10 559 631
SUM	5 330 500	5 366 420	4 182 644	1 360 000	1 061 359	1 770 000	550 000	19 620 923

4.3 Hvilke fellestjenester bør samfinansieres gjennom direktoratets finansieringsmodell?

Dette avsnittet diskuterer hvilke av tjenestene som bør inngå i en ny felles finansieringsmodell for helseregistrene. Det anbefales at tjenester som allerede inngår i NHNs oppgjørsordning fortsetter med det, og at grunndata og metadata finansieres over Direktoratet for e-helses budsjetter. Dette gjør at det er tjenestene på helsenorge.no og filoverføringstjenesten som har behov for finansiering gjennom finansieringsmodellen som skisseres her.

Anbefaling: Tjenester som inngår i NHNs oppgjørsordning fortsetter med det

NHN har allerede etablert en oppgjørsordning for de nasjonale kvalitetsregistrene, som er forankret hos de fire helseregionene (gjennom AD-møtet). I denne oppgjørsordningen inngår:

- Felles IT-drift og programvareforvaltning av helseregistrene
- Drift og forvaltning av helsepersonelltjenester (PROMS, Rapporteket mv).

Se nærmere detaljer om oppgjørsordningen under punkt 4.1.

Modellen innebærer at NHN koordinerer oppgjøret mellom leverandørene og brukerne, som i denne sammenheng er helseregionene (i kraft av å eie de nasjonale kvalitetsregistrene). Kostnadene fordeles etter en avtalt fordelingsnøkkel som reflekterer størrelsesforskjellen i basisramme mellom helseforetakene (Magnussen-modellen).

Det anses som lite hensiktsmessig å endre en fungerende finansieringsmodell som allerede har gjennomgått tilpasninger og er godt forankret i sektoren.

Anbefaling: Metadatakatalogen inngår ikke i finansieringsmodellen

I direktoratets rapport *Finansieringsmodeller for nasjonale e-helsetiltak* av november 2017 gjøres det et skille mellom myndighetsoppgaver på den ene siden, og leveranseoppgaver på den andre siden.

Med myndighetsoppgaver menes det blant annet å være:

- premissgiver (regelverksutvikling, regulering, standardisering mv) for å etablere retning for utviklingen på e-helseområdet,
- fagorgan som utarbeide faglige grunnlag for beslutninger, og
- pådriver og tilrettelegger for å få aktørene i sektoren til å opptre samordnet og i henhold til strategi.

Av fellestjenestene som er beskrevet i avsnitt 2 kan de fleste beskrives som leveranseoppgaver iht. rapporten, i form av at de innebærer utvikling og drift av både nye og eksisterende e-helseløsninger.

Det kan imidlertid argumenteres for at metadatakatalogen, hvis formål er å gi en bedre oversikt over metadata og på sikt bidra til harmonisering av variabler, terminologi og kodeverk, kan betraktes som en myndighetsoppgave. Direktoratet skriver i rapporten (side 11) at «*behovet for å sikre uavhengighet og habilitet i myndighetsoppgavene, at oppgavene har nytte for hele sektoren, samt at oppgavene har en forholdsvis stabilt løpende kostnadsprofil, taler for at denne typen oppgaver som hovedregel bør egenfinansieres gjennom bevilgninger over statsbudsjettet (egenfinansiering).*» På bakgrunn av dette anbefales det at metadatakatalogen ikke skal samfinansieres, og derfor heller ikke inngå i finansieringsmodellen som skisseres i dette dokumentet.

Dette er imidlertid ikke til hinder for at Healthterm – løsningen som blant annet understøtter metadatalogen – kan tilbys som en valgfri løsning for forvaltning av eget kodeverk til registrene mot betaling.

Anbefaling: Grunndata inngår ikke i finansieringsmodellen

Helsedataprogrammets arbeid og ressursbruk innenfor grunndata er knyttet blant annet til RESH (administrativt organisasjonskart for spesialisthelsetjenesten), bedriftsregisteret og tilpasning til modernisering av folkeregisteret. Dette er nødvendige tiltak for å nå Helsedataprogrammets mål. Likevel er ikke dette tiltak som er eksklusivt knyttet til helsedata og helseregistrene, men som kommer hele helsesektoren til gode.

De langsiktige finansieringsforpliktelsene på grunndataområdet bør derfor vurderes som en del av den helhetlige porteføljen som Direktoratet for e-helse forvalter, snarere enn å inngå i en finansieringsmodell som er spesifikke for helseregistrene.

Anbefaling: Helsenorge-tjenester og filoverføringstjenesten inngår i finansieringsmodellen

Det anbefales at Helsenorge-tjenestene og filoverføringstjenesten finansieres gjennom samfinansieringsmodellen som foreslås i dette dokumentet, i tråd med direktoratets anbefaling av 3. oktober 2017.

4.4 Valgfri eller obligatorisk bruk av fellestjenestene?

Direktoratets anbefaling til HOD av 3. oktober 2017 legger til grunn en finansieringsmodell der noen av fellestjenestene er obligatoriske å bruke og betale for, mens andre er valgfrie. Direktoratets anbefaling var basert på en helhetlig vurdering som blant annet tok hensyn til insentiver til implementering og bruk, kostnadseffektivitet i drift, transaksjonskostnader og muligheter for skalering.

I anbefalingen ble det lagt til grunn at oppføringsregisteret (helsenorge.no), integrasjonstjenester (filoverføringstjenesten) og grunndata ble gjort obligatorisk å betale for, mens innbygger- og personverntjenester (helsenorge.no), helsepersonelltjenester og drift- og infrastrukturtenester ble finansiert gjennom transaksjonsbasert prising basert på valgfri bruk.

Som nevnt i forrige avsnitt finnes det allerede en finansieringsmodell for helsepersonelltjenester og for drift- og infrastrukturtenester (oppgjørsordningen). Det foreslås også å finansiere grunndata og metadata over direktoratets egne budsjetter. Dette betyr at det er drift og forvaltning av samtykke- og innsynsfunksjonalitet på helsenorge.no, samt filoverføringstjenesten, som fortsatt trenger langsiktig finansiering.

Anbefaling: Obligatorisk samfinansiering av alle Helsenorge-tjenester

Selv om det i det opprinnelige forslaget var lagt opp til en valgfri modell for noen av tjenestene på helsenorge.no er dette en lite hensiktsmessig løsning. Løsningene knyttet til samtykke og innsyn er så tett knyttet til hverandre rent teknisk at det ikke er praktisk å vurdere dem separat.

Det ville også undergrave noe av hensikten med disse løsningene, nemlig et felles sted der innbygger og pasienter kan styre samtykker, be om innsyn og få oversikt over egne opplysninger.

Ettersom løsningenes formål er å etablere ett enkelt kontaktpunkt for innbyggerne bør også finansieringsmodellen understøtte dette. Det vurderes derfor som hensiktsmessig å gjøre både løsningene (og finansiering av driftskostnadene) obligatorisk for samtlige registre.

Det bemerkes at dersom det tilbys tilleggsfunksjonalitet innenfor samtykkeadministrasjon, f.eks. innhenting av samtykker via SMS, vil dette betales direkte av den som bestiller det.

Anbefaling: Obligatorisk samfinansiering av filoverføringstjenesten

Filoverføringstjenesten skal ivareta hurtigere og sikrere overføring av filer både mellom registre og overføring til/fra registrene. Selv om det i prinsippet er mulig anses det som lite hensiktsmessig å operere med flere ulike filoverføringstjenester. Ved at alle bruker den samme tjenesten oppnår man mer enhetlig bruk og tilnærming til sikkerhet, enn om registrene må veksle mellom ulike løsninger ut fra hvem de kommuniserer med.

Anbefalingen om obligatorisk samfinansiering av filoverføringstjenesten opprettholdes derfor.

Anbefaling: Registrene bør få en aktiv rolle i videre prioritering av løsninger

Ved å innføre obligatorisk betaling for et sett av tjenester er det en risiko for at den som leverer tjenesten fratras for incentiver til å prioritere og drive effektivt, siden brukerne av tjenesten uansett er forpliktet til å betale. Det er derfor viktig å sørge for at de som betaler – dvs. registrene – har mekanismer som gjør det mulig å prioritere hvilke løsninger som skal satses på og hvordan løsningene skal utvikles videre. Det å gi registrene og mekanismer for prioritering av felles løsninger vil derfor være en tydelig føring inn i direktoratets arbeid med produktstyre for helsedata. I et slikt fora vil det være naturlig å også kunne revidere fordelingsnøkkelen med jevne mellomrom.

Det pågår et eget utredningsarbeid knyttet til felles prioritering (gjennom produktstyre eller lignende) for registrene, som er planlagt ferdigstilt i løpet av 2018. Nærmere informasjon om hvordan registrene skal involveres i prioriteringer vil fremgå som del av dette arbeidet.

Anbefaling: Biobanker, helseundersøkelser og andre aktører som bruker tjenestene er gjenstand for særskilt vurdering

Det er en mulighet for at aktører som hverken er sentrale helseregistre eller nasjonale kvalitetsregistre vil kunne ha nytte av å bruke fellestjenestene. Dette kan eksempelvis være befolkningsundersøkelser eller biobanker. I slike tilfeller anbefales det at det gjøres en særskilt vurdering av hvilke bidrag som er rimelig fra aktøren det gjelder. Dette kan vurderes opp mot hva øvrige registre betaler. Eventuelle bidrag fra andre aktører trekkes fra totalen, før den resterende kostnaden fordeles iht. fordelingsnøkkelen som foreslås her.

4.5 Fast eller variabel fordelingsnøkkel?

Når kostnadene som påløper skal fordeles mellom registrene er det to hovedtilnærminger som kan benyttes (evt. en kombinasjon).

- Fast fordelingsnøkkel: hver aktør betaler det samme hele tiden basert på en fastsatt fordelingsnøkkel
- Variabel fordelingsnøkkel: hver aktør betaler på bakgrunn av hvor mye tjenesten brukes, angitt etter nærmere bestemt mål

Den ene tilnærmingen er å finne en fast fordelingsnøkkel som danner grunnlag for faste bidrag fra hvert enkelt register. Fordelen med dette er at det er administrativt enklere, ved at beløpet som skal faktureres er det sammen hele tiden. Det gir også budsjettmessig forutsigbarhet for begge parter. Ulempen er at det kan oppleves som mindre rettferdig i noen tilfeller, ut fra hvilken fordelingsnøkkel som velges.

Den andre tilnærmingen er å fordele kostnadene etter hvem som bruker løsningene og hvor mye de brukes. Eksempelvis betaler da aktørene basert på antall innlogginger, transaksjoner, registreringer, filstørrelse osv. Fordelen med dette er at finansieringsmodellen oppleves som rettferdig, fordi de som bruker tjenesten mest også er de som betaler mest. Ulempen er at det kan skape en del administrativt arbeid å måtte telle, avregne og fakturere variable beløp til hver enkelt aktør. Videre vil det gi mer uforutsigbarhet både for den som betaler (register) og den som skal ha betalt. I ytterste konsekvens vil en slik fordelingsmekanisme kunne gi insentiver til underforbruk av løsningene som utvikles, noe som vil undergrave selv formålet med løsningene.

Anbefaling: kostnadene bør fordeles etter en fast fordelingsnøkkel

Det anbefales ut fra en helhetsvurdering å fordele kostnadene etter en fast fordelingsnøkkel. Dette begrunnes ut fra følgende hensyn:

- Kostnadenes samlede størrelse (ca. 4-5 mill. kr. per år) gjør det lite regningsvarende å etablere administrativt krevende fordelingsmekanismer
- Ettersom mange registre uansett har samme eiere og finansieringskilder (helseforetakene) vil eventuelle urimelige utslag ofte jevne seg ut
- Budsjettmessig forutsigbarhet vurderes som viktig for alle parter
- Finansieringsmodeller som baserer seg på forbruk kan potensielt før til lavere bruk, og dermed stride mot hensikten til løsningen det gjelder.

4.6 Hvilken fordelingsnøkkel bør brukes?

Dette avsnittet vurderer ulike måter å fordele kostnadene på mellom partene som inngår i finansieringsmodellen. Følgende forhold vurderes:

- Forholdet mellom sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre i finansieringsmodellen
- Forholdet mellom fast eller transaksjonsbasert fordelingsnøkkel
- Vurdering av ulike fordelingsnøkler

Anbefaling: Ulike fordelingsnøkler for sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre

Det er vesentlige forskjeller mellom de sentrale helseregistrene og de nasjonale kvalitetsregistrene, med tanke på budsjett, antall ansatte, eierskap osv. Sentrale helseregistre får som regel langt flere søknader om utleveringer av data og innsyn i egne helsedata. De kan også ha ulik interesse av løsninger som utvikles.

I og med at de to typer registre er såpass ulikt sammensatt, og potensielt også har ulike behov for videreutvikling, vurderes det som hensiktsmessig å operere med to ulike fordelingsnøkler: én for sentrale helseregistre og én for nasjonale kvalitetsregistre.

Anbefaling: Sentrale helseregistre betaler 65 % av totalkostnaden

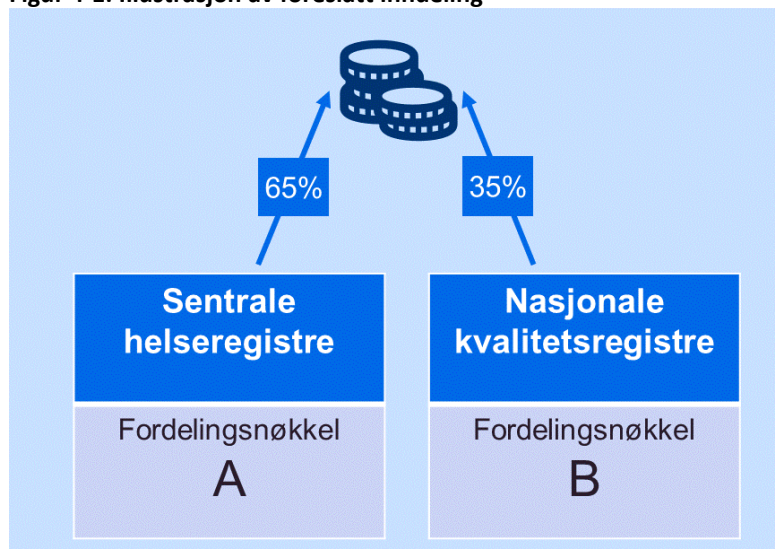
Videre foreslås det at 65 % av totalbeløpet finansieres av de sentrale helseregistrene, mens 35 % finansieres av de nasjonale kvalitetsregistrene. Bakgrunnen for dette er at de sentrale helseregistrene i sum er større og har mer aktivitet (i form av innsyn, utleveringer mv.) enn kvalitetsregistrene. Registrenes budsjetter og antall ansatte innrapportert til Direktoratet for e-helse for 2016 kan tyde på at en fordeling 65-35 kan være et greit uttrykk for de respektive registrenes størrelse.

Tabell 4-3: Budsjett og antall årsverk for registrene i 2016. Kilde: innrapportering til Direktoratet for e-helse

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

Figur 4-1 illustrerer foreslått inndeling.

Figur 4-1: Illustrasjon av foreslått inndeling



Anbefaling: Nasjonale kvalitetsregistre bruker samme fordelingsnøkkel som i oppgjørsordningen (Magnussen-modellen)

Det vises til rapport fra helseregionene og Norsk Helsenett «Kvalitetssikring økonomisk beregninger IKT drift av kvalitetsregistre» av 19. mai 2017. Der beskrives det en revisjon av fordelingsnøkkelen i oppgjørsordningen (se omtale under punkt 4.2). Revisjonen tar

utgangspunkt i at de nasjonale kvalitetsregistrene skal ses som en helhet og finansieres som felleseide selskaper og tiltak.

Den nye fordelingsnøkkelen, som følger av dette prinsippet, betyr i praksis at kostnadene til IKT-drift fordeles etter samme fordelingsnøkkel som rammetilskuddet (Magnussen-modellen), og at kostnadene belastes de fire helseregionene.

Siden dette er en fordelingsmodell som helseregionene/kvalitetsregistrene har blitt enige om etter en lengre prosess, og som allerede er en fungerende fordelingsnøkkel i sektoren, anbefales det å bruke den samme modellen for nye kostnader knyttet til fellestjenester. Siden Magnussen-modellen revideres/justeres med jevne mellomrom, anbefales det at finansieringsmodellen tar utgangspunkt i den *til enhver tid gjeldende modellen for fordeling av basisrammen*.

Anbefaling: Sentrale helseregistre bruker en fordelingsnøkkel som kombinerer en flat sats per register med antall ansatte som jobber med datautlevering

Det er stor forskjell internt mellom de sentrale helseregistrene i antall utleveringer, ansatte, budsjett osv. Det er derfor viktig å finne en fordelingsnøkkel som reflekterer nytten ved løsningene på en god måte. Tabell 4-4 illustrerer noen sentrale forskjeller mellom registrene.

Tabell 4-4: Nøkkeltall for sentrale helseregistre 2016. Kilde: egen sammenstilling basert på innrapportering fra registrene

Sentralt helseregister	Behandlingsansvarlig	Antall utleveringer	Antall innsyns- begjæringer	Antall årsverk	Herunder årsverk til utlevering	Driftsbudsjett
NPR	Helsedirektoratet	855	20	35,2	18,5	35 319 000
Dødsårsaksregisteret	FHI	134	61	9,5	1,7	8 670 000
Abortregisteret	FHI	8		4,0	0,3	1 765 000
Hjerte og kar-registeret	FHI	19	1	5,5	1,0	6 940 000
Medisinsk fødselsregister	FHI	123	27	14,0	2,8	7 060 000
MSIS	FHI	55	2	6,5	0,5	4 272 400 *
RAVN	FHI	1	0	0,6		2 500 000
Kreftregisteret	Kreftregisteret	236	60	61,0	5,0	63 000 000
NORM	FHI	3		2,4	0,3	5 639 000
SYSVAK	FHI	166	618	3,8	0,8	3 566 000
IPLOS ***	Helsedirektoratet	29	1	9,1	4,0	11 000 000
NOIS	FHI	67		3,0	0,3	2 100 000 *
Forsvarets helseregister	Forsvarsdept	5		2,0	1,0	1 900 000
Reseptregisteret	FHI	153	1	6,0	1,0	4 226 000 *
KPR **	Helsedirektoratet					
Helsearkivregisteret **	Riksarkivet					
<i>Lavest</i>		<i>1</i>	<i>0</i>	<i>0,6</i>	<i>0,3</i>	<i>1 765 000</i>
<i>Høyest</i>		<i>855</i>	<i>618</i>	<i>61,0</i>	<i>18,5</i>	<i>63 000 000</i>
<i>Median</i>		<i>61</i>	<i>11</i>	<i>5,8</i>	<i>1,0</i>	<i>4 955 700</i>
<i>Gjennomsnitt</i>		<i>132</i>	<i>79</i>	<i>11,6</i>	<i>2,9</i>	<i>11 282 671</i>
Sum		1854	791	163	37	157 957 400

* Estimert på bakgrunn av personalkostnad

** Opprettet i 2018

*** Antagelse om årsverk til datautlevering basert på årsverk i SSB knyttet til IPLOS

I valg av fordelingsnøkkel har det blitt lagt vekt på at fordelingsnøkkelen skal være:

- Entydig gjennom at størrelsen som brukes som beregningsgrunnlag er tydelig definerbar og avgrenset.
- Enkelt gjennom at beregningsgrunnlaget lar seg innhente og fordele mellom partene
- Rettferdig gjennom at bidragene reflekterer den enkeltes bruk og nytte av tiltakene på en god måte

Hver fordelingsnøkkel har noen styrker og svakheter. I tabellen under oppsummeres de viktigste fordelene og ulempene ved noen mulige fordelingsnøkler.

Tabell 4-5: Fordeler og ulemper ved noen utvalgte fordelingsmekanismer

Fordelingsnøkkel	Entydighet	Enkelthet	Rettferdighet
A – Fordeling gjennom flat sats	+ Tydelig hvordan bidragene skal beregnes	+ Enkelt å beregne og forstå + Forutsigbart å budsjettere	÷ Kan gi urimelige utslag for register som er små ift. snittet i sin kategori
B – Fordeling etter driftsbudsjett (til hvert register)	÷ Budsjettene vil kunne ta med en del aktiviteter som ikke er relevant i denne sammenhengen, f.eks. egne forskningsaktiviteter	÷ Ikke alle virksomheter har budsjetter per register. Krevende hvis man må sette opp egne budsjetter for dette formålet	+ Sikrer forhold mellom bidrag og det hvert register har til rådighet
C – Fordeling etter antall årsverk	÷ Årsverk vil kunne ta med en del aktiviteter som ikke er relevant i denne sammenhengen	÷ Ressursbruk ved å sette opp egne årsverks-sammenstillinger for dette formålet	+ Sikrer et visst forhold mellom bidrag og størrelsen på registeret
D – Fordeling etter antall innsynskrav (fra pasienter/innbyggere)	÷ Kan være ulik praksis med tanke på hvordan innsynskrav behandles og registreres.	÷ Det må etableres en harmonisert praksis for å behandle innsynskrav ÷ Uforutsigbart å budsjettere	+ Kan i teorien være en god indikator på nytten av personvern-relaterte tjenester ÷ Vil med dagens tellemetode slå svært urimelig ut
E – Fordeling etter antall utleveringer av data (til forskere mv.)	÷ Utleveringer kan variere i størrelse og kompleksitet	÷ Krever tydeligere definisjoner og praksis på hvordan utleveringer skal telles	+ Gir en grei indikator på volum av virksomhet knyttet til datautlevering ÷ Metoden vil forfordele de som er gode til å tilgjengeliggjøre data

Den samlet sett mest hensiktsmessige modellen vurderes å være flat sats per register (Modell A) siden dette gir en entydig og forutsigbar fordeling av kostnader. Samtidig er dette er en fordelingsnøkkel som kan gi urimelige utslag for noen enkeltaktører. Dette gjelder særlig for registre som er veldig små, eller organisasjoner som har mange registre. Det anbefales derfor at det innføres en kombinert modell som både består av en flat sats og en størrelsesbasert komponent. Det er krevende å finne parametere som på en valid måte gjenspeiler størrelsen til et register. Eksempelvis vil en modell som tar utgangspunkt i antall utleveringer gjøre at NPR tar størsteparten av kostnadene, mens en modell som baserer seg på antall innsynskrav gi en tilsvarende effekt for SYSVAK, jf. Tabell 4-4. I beregningen tas det derfor utgangspunkt i antall årsverk knyttet til datautlevering, siden det er denne delen av registervirksomheten fellestjenestene primært er rettet mot. Beregningen er basert på 2016-tall og det tas forbehold om feilkilder i disse tallene. Det er derfor aktuelt med en teknisk justering av dette før finansieringsmodellen starter opp.

4.7 Hvor mye må hver organisasjon bidra med?

På bakgrunn av tidligere anbefaling, og justeringer foreslått i punkt 4.3-4.6 foreslås Helsenorge-tjenester og filoverføringstjenesten finansiert gjennom denne finansieringsmodellen. Kostnadene forbundet med disse tjenestene over tid fremgår under punkt 4.1.

På bakgrunn av disse kostnadene, forutsetningene for fordelingsnøkkelen og egne tall knyttet til karakteristikk per register gir dette behov for følgende bidrag fra hver organisasjon, jf. Tabell 4-6.

Tabell 4-6: Beregnet bidrag per organisasjon i perioden 2019-2024. Beløp i tusen kroner.

Organisasjon	Andel	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Helse Nord	4,5 %	46	92	148	198	198	198
Helse Vest	6,6 %	68	136	219	293	293	293
Helse Midt-Norge	5,0 %	51	103	166	221	221	221
Helse Sør-Øst	18,8 %	193	386	622	829	829	829
Helsedirektoratet	27,2 %	279	559	899	1 199	1 199	1 199
FHI	29,9 %	306	613	987	1 315	1 315	1 315
Kreftregisteret	7,9 %	81	161	259	346	346	346
Sum		1 025	2 050	3 300	4 400	4 400	4 400

* Halvårseffekt i 2019

Tabell 4-7 viser hvilke forutsetninger som ligger til grunn for denne beregningen.

Tabell 4-7: Forutsetninger for beregning i Tabell 4-6.

Andel av totale kostnader som belastes sentrale helseregistre		65 %
Andel av totale kostnader som belastes nasjonale kvalitetsregistre		35 %
Vekting av fordelingsmekanismer for sentrale helseregistre	Flat sats	50 %
	Driftsbudsjett (2016)	0 %
	Årsverk data ut (2016)	50 %
Fordeling av kostnader for nasjonale kvalitetsregistre mellom regionale helseforetak (Magnussen-modellen)	Nord	12,9 %
	Vest	19,0 %

	Midt	14,3 %
	Sør-øst	53,8 %

4.8 Håndtering av endringer

Finansieringsmodellen slik den er utformet nå er basert på dagens forhold, som over tid kan endre seg. Det er viktig at modellen er dynamisk og kan endres i tråd med endringer i rammebetingelser og behov. Mulige endringer som kan gi grunnlag for å endre fordelingsnøkkelen eller nivået på bidragene er blant annet:

- Nye registre som etableres
- Store ulikheter i registrenes utvikling
- Innføring av nye tjenester og ny funksjonalitet
- Nye typer aktører som ønsker å ta i bruk fellestjenestene
- Avvik mellom kostnadsestimater og påløpte kostnader

Det forutsettes at registereierne gis en aktiv rolle i forvaltning og prioritering av løsninger, og diskuterer og/eller beslutter endringer sammen med Direktoratet for e-helse. Hvordan dette konkret skal organiseres er del av et eget utredningsarbeid knyttet til felles prioritering (gjennom produktstyre eller lignende) for registrene, som er planlagt ferdigstilt i løpet av 2018. Nærmere detaljering om hvordan registrene skal involveres ved endringer vil tydeliggjøres som del av dette arbeidet.

5 Plan for innføring

Det foreslås at Direktoratet for e-helse ved tilslutning fra Helse- og omsorgsdepartementet inngår en avtale med aktørene det gjelder. Avtalen skal spesifisere hva som inngår i tjenesten og gi direktoratet rett til å fakturere organisasjonene det gjelder påløpte driftskostnader fra og med annet halvår 2019.

Faktureringen skal følge fordelingsnøkkelen som fremgår i denne rapporten. Beløpene i rapporten er å anse som øvre tak på kostnader Direktoratet for e-helse kan belaste hver enkelt organisasjon for. Praktiske forhold til fakturering og betaling avtales nærmere mellom partene.

Det kan vurderes å samkjøre faktureringen mellom Direktoratet for e-helse og Norsk Helsenett, for eksempel i forbindelse med omorganiseringen til Nasjonal tjenesteleverandør.

6 Samlet anbefaling

Det anbefales at innsyns- og samtykketjenestene på helsenorge.no, samt filoverføringstjenesten, finansieres gjennom en felles finansieringsmodell der de sentrale helseregistrene og de nasjonale kvalitetsregistrene deltar. Det bør være obligatorisk å bidra med finansiering og implementere løsningene. Samtidig bør registrene sikres innflytelse knyttet til forvaltning og videreutvikling av løsningene, og videre prioritering.

De løsningene som i dag finansieres gjennom oppgjørsordningen foreslås ikke endret. Metadatakatalogen og forbedringer av grunndata foreslås heller ikke finansiert gjennom denne finansieringsmodellen.

Estimert vil dette på sikt gi årlige driftskostnader på ca 4-5 mill. kr. totalt som må finansieres av registrene gjennom denne samfinansieringsmodellen. Det foreslås at disse kostnadene deles slik at de sentrale helseregistrene betaler 65 % og de nasjonale kvalitetsregistre betaler 35 % av samlede kostnader.

Det anbefales at de nasjonale kvalitetsregistrene deler sine kostnader på samme måte som de gjør i oppgjørsordningen, altså at de fire helseregionene bidrar iht. andel av basisrammen (Magnussen-modellen). Dette viderefører en fordelingsmodell som helseregionene allerede er omforent om.

Det anbefales at de sentrale helseregistrene fordeler sin andel av kostnadene etter en kombinasjon av flat sats og antall årsverk knyttet til datautlevering, noe som vil gi en forholdsvis enkel og forutsigbar modell som samtidig jevner ut de mest urimelige utslagene. For enkelte registre vil ikke fellestjenestene være aktuelle, og da vil de heller ikke inngå i finansieringsmodellen.

7 Beslutning i ledermøtet

Denne rapporten ble behandlet i ledermøtet til direktoratet for e-helse den 23. oktober 2018. Det ble besluttet følgende:

«Ledermøtet tilslutter seg anbefalingene om fremtidig finansiering av fellestjenestene, og godkjenner at utredningen sendes til HOD. Det ble understreket at modellen skal kunne skaleres, og at modellen må kobles tydeligere til styringsmodellen.»

 Direktoratet for e-helse

Besøksadresse

Verkstedveien 1
0277 Oslo

Postadresse

Postboks 6737
St. Olavs plass
0130 OSLO