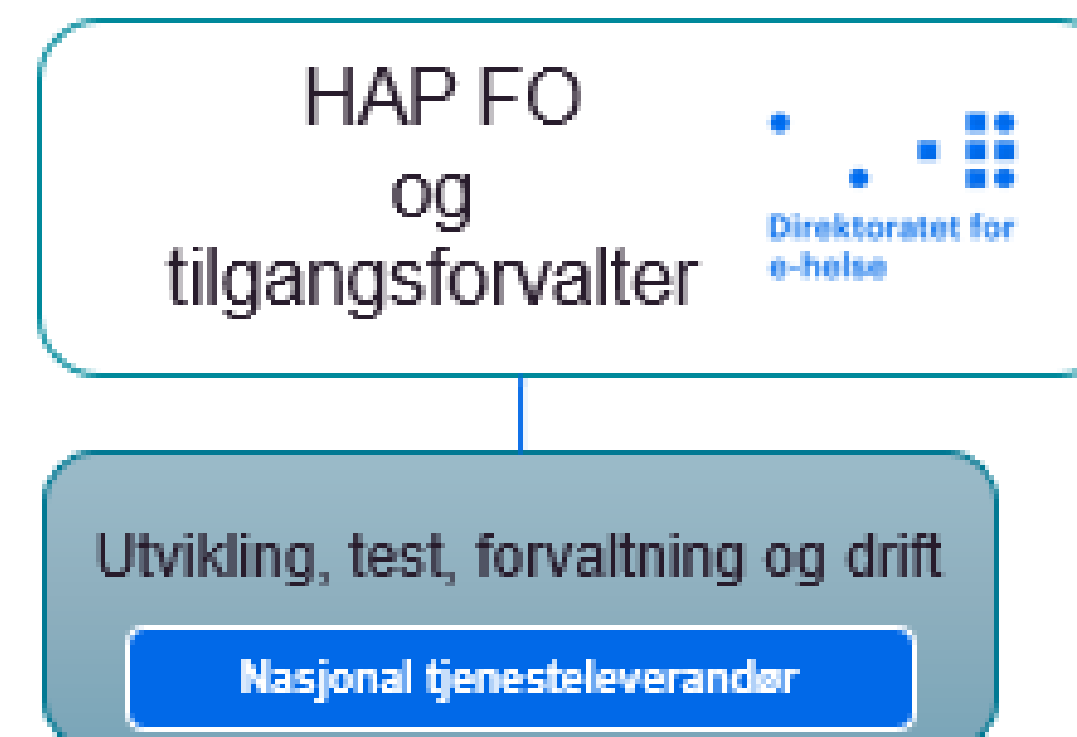


1. Desember leverte programmet utredningsrapporten med fire alternative løsninger for Tilgangsførvalter og HAP FO til HOD

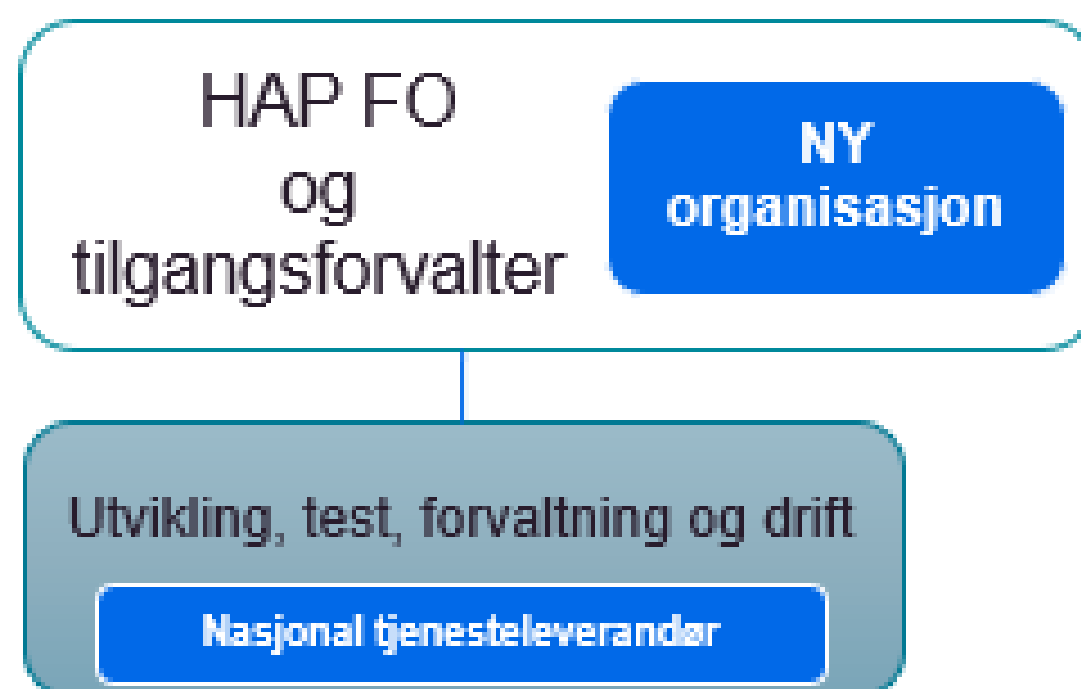
1 Direktoratet for e-helse og eksisterende registerforvalter



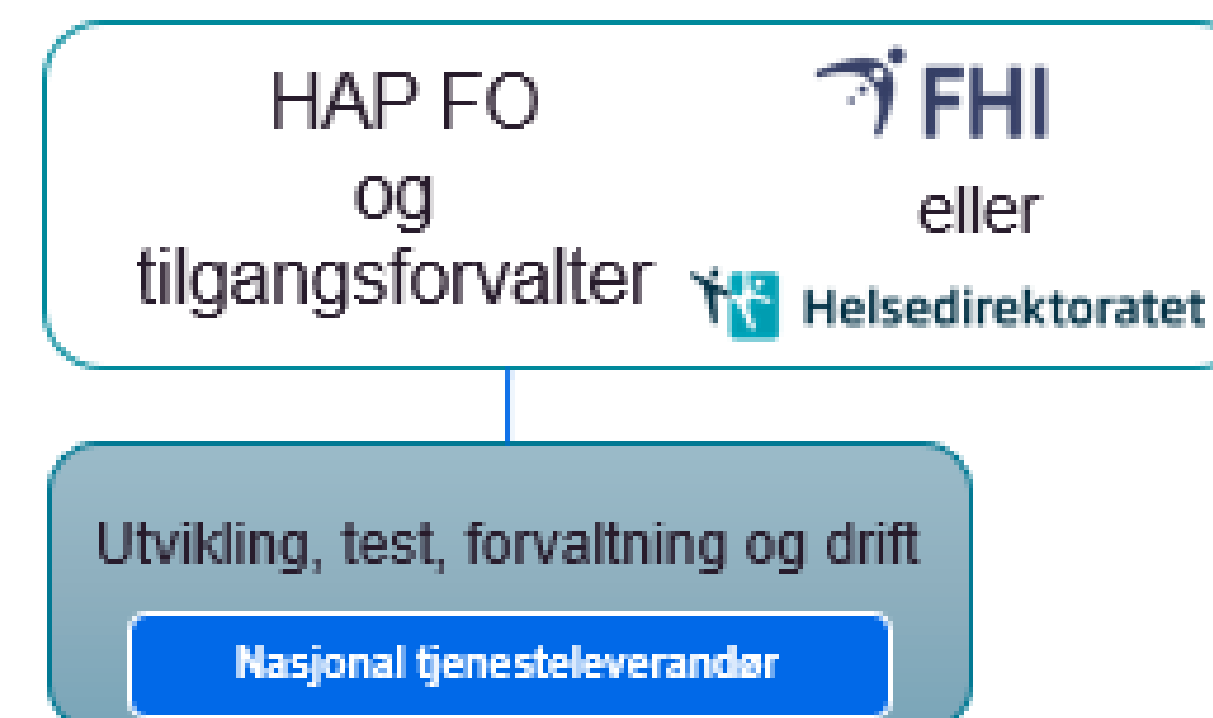
2 Direktoratet for e-helse



3 NY organisasjon



4 Eksisterende registerforvalter



Absolutte krav setter rammebetingelsene for at Helsedataservice skal kunne oppfylle Helsedataprogrammets målbilde

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

3. Brukeren skal i all hovedsak ha ett sted å henvende seg når de søker om eller ber om tilgang til sekundærbruk av helsedata. Denne funksjonen vil utvikles og utvides over tid i takt med utviklingen av infrastrukturen og innlemmelsen av nye kvalitetssikrede registerdata på HAP

4. Helsedataservice skal tillegges mandat og ha kompetanse til å fatte vedtak om tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helsedata i tråd med formålet dataene er samlet inn for i de ulike datakildene

Status regelverksutvikling



Mål for lovarbeidet

1. Nasjonal organisatorisk og teknisk løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata
2. Forenkling, harmonisering og samling av vilkårene for tilgjengeliggjøring og sammenstilling
3. Nytt direkte personidentifiserbart og ikke samtykkebasert legemiddelregister - erstatte reseptregisteret

Dette medfører endringer i Helseregisterloven, Helseforskningsloven og Helsepersonelloven, samt underliggende forskrifter.

Planen er å sende Prop. på høring før sommeren 2019
Første realistiske tidspunkt for ikrafttredelse er januar 2021.

Helsesdataservice som en tjeneste

Helsesdataservice skal bli registrenes felles førstelinjetjeneste mot søkere

*Skal tilby **veiledning** om tilgjengelige data, metadata og variabler, søknadsskjemautfylling, dialog med registerforvalterne (2.linje)*

*Etableres i tett **samarbeid** med dagens **registtermiljøer** – i første omgang som en nettverksorganisasjon*

*Skal på sikt også få ansvar for **saksbehandling/vedtak** og **utlevering/tilgang til helsedata** for sekundærformål*


*Krever **lovhjemmel** og **overføring** av dataansvar og **vedtaksmyndighet** fra registerforvalter*




Hvor ligger nytten i dette?



*Mål om kortere
saksbehandlingstid*



*Enklere for forsker og
andre brukere (ett
kontaktpunkt, ett
skjema..)*



*Mer enhetlig
håndtering og
behandling av
søknader, felles
køhåndtering – bidrar
til bedre personvern*



*Bedre bruk av faglig
kompetanse hos
registerforvalterne*

Registerforvalterne skal fortsatt ha løpende tilgang til egne datagrunnlag for å kunne utføre sine lovpålagte myndighetsoppgaver (eks. smittevern, pakkeforløp, rapportering av styringsdata, m.v.)

Helsesdataservice vil utvikles trinnvis i samsvar med teknisk og juridisk utvikling



Harmonisert regelverk og raskere tilgang til helsedata



Standardiserte produkter, markeds plass for tjenester



Læring og kompetansebygging



Raskere komplette søknader og kortere saksbehandlingstid

Fase 0: Oppstart Interim

- Veiledning på helsedata.no
- Samhandling rundt felles søknadsskjema
- Helsedata.no og felles søknadsskjema
- Nasjonal metadatakatalog

Fase 1: Samhandlingsprosjekt Interim

- Harmoniserte prosesser 1.0
- Veiledningstjenester 1.0
- Samhandling rundt felles saksbehandlingssystem
- Felles saksbehandlingssystem

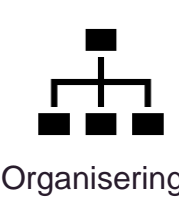
Nytt regelverk innført

Fase 2: HAP 1.0 Permanent organisasjon

- Felles saksbehandling
- Harmoniserte prosesser 2.0
- Veiledningstjenester 2.0
- Nasjonal tilgangsførvalter og sentralt vedtak
- Samhandling om data som ikke er på HAP
- Tilgjengeliggjøring av data i sikre analyserom med analyseverktøy
- Dataplattform med et fåtall datakilder

Fase 3: Målbilde Permanent organisasjon

- Profesjonalisere prosesser og tjenestetilbud
- Harmoniserte prosesser 3.0
- Veiledningstjenester 3.0
- Sentralt vedtak
- Alle datakilder som er beskrevet i målbildet/KVU
- Analysekosystem



Scope for første versjon av søknadsskjema

Folkehelseinstituttet

Helsedirektoratet

Kreftregisteret

Nasjonale
medisinske
kvalitetsregistre
(et utvalg)

Helseregistre
Befolkningsbaserte helseundersøkelser*
Biologisk materiale *

Anonyme data/statistikk 

Personidentifiserbare data 

Søknad

NB! WIP

- Prosjektet
- **Formål og data**
- Velg datakilde
- **Beskriv formål**
- Velg variabler
- Last opp vedlegg
- Datakilder
- Behandling
- Oppsummering
- Bekreftelse

Formål og data

Beskriv formål

For å få tilgang på helsedata er det viktig at hensikten med forskningsprosjektet kommer tydelig fram så man viser at man trenger datamaterialet. Det forvalterne lurer på er hva formålet er med prosjektet, og hva data skal brukes til.

Skriv prosjektets problemstilling



Beskriv populasjonen

Hvilken pasientgruppe eller populasjon dreier det seg om?



0/1000

For å kunne vurdere om det lar seg gjøre å besvare problemstillingen din med de datakilder og variabler du har søkt om ber vi deg beskrive hvilke hypoteser du ønsker å undersøke. Hva er det problemstillingen ønsker å belyse, hva er hensikten med prosjektet.



Finn helsedataene du trenger.

Reseptregisteret



Mål for Helsedataservice (HDS) i fase 0: Læring og kompetansebygging



- Etablere Helsedataservice som en nettverksorganisasjon
 - Innføre nye verktøy og prosesser for samhandling
 - Bidra til en samordnet og mer enhetlig saksbehandling og «felles køhåndtering»
 - Forberede organisasjonene på nye tekniske løsninger og organisatoriske endringer
 - Jobbe sammen for å beskrive prosesser for samhandling i fase 1
- første steg mot en nasjonal tilgangsforsvalter**

Mulige gevinster i fase 0

Læring og kompetansebygging

For søkere

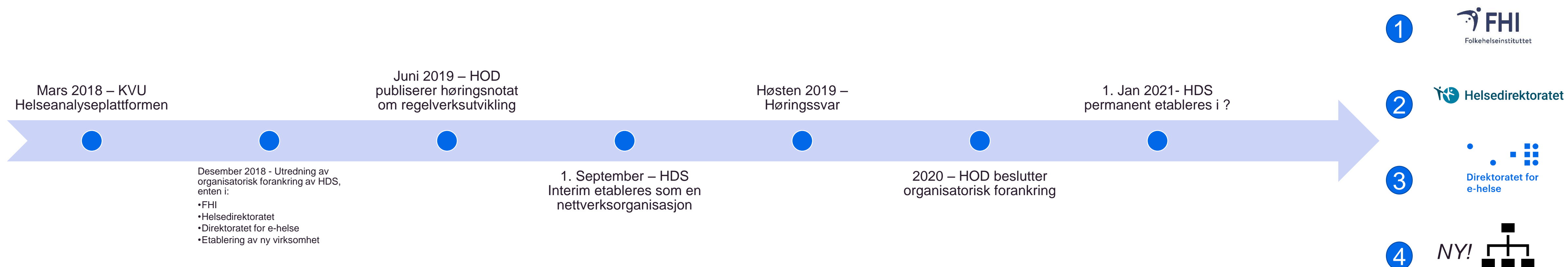
- **Én vei inn for søker** (gjelder for datakilder i v1 av felles søknadskjema)
- **Mer forutsigbarhet for søker** – gjennom sentralisert søknadsmottak og primært ett kontaktpunkt for søker ved tildeling av ansvarlig saksbehandler
- **Søker skal bruke mindre tid på søknader** – gjennom bedre veiledning på helsedata.no, bedre og felles søknadsskjema og sentralisert søknadssjekk hos HDS ved søknadsmottak

For registrene

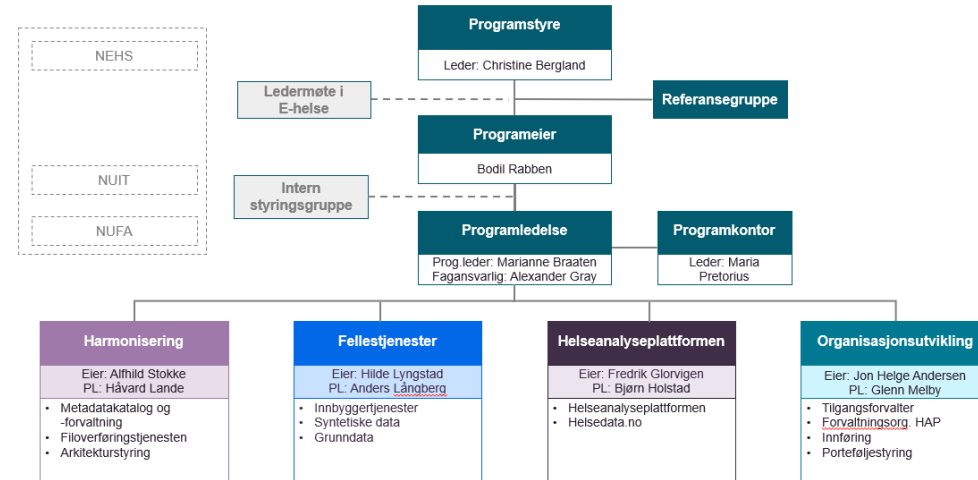
- **Mer komplette søknader** – gjennom bedre veiledning på helsedata.no, felles søknadsskjema og sentralisert søknadssjekk hos HDS ved søknadsmottak
- **Innføre nye prosesser for samhandling** – gjennom sentralisert søknadsmottak, koordinering mellom registrene og primært ett kontaktpunkt for søker

Organisering av Helsedataservice (HDS) - mot en permanent organisasjon i 2021*

- Frem til 2021 – Nettverksorganisasjon fasilitert av Helsedataprogrammet i Direktoratet for e-helse
- Helsedataservice er et samarbeidsprosjekt mellom registrene og Helsedataprogrammet
- En beslutning fra HOD om organisatorisk forankring/tilhørighet er sannsynlig i løpet av 2020.



Helsedataservice 2019 - Fase 0



UNDER ARBEID

Prosjektroller

Roller også i fase 2 og 3

Registerrolle fase 0 og 1, HDS-rolle fase 2 og 3

Linjeorganisasjon

Ekspertgruppe?
Forskere...

HDS prosjektleder
Maren Lien

HDS operativ leder
Elisabeth Hagen

Innføringsleder
Gunnhild Orten

Innførings og gevinstteam
Ann Karin Pedersen (FHI)
Johanne Gulbrandsen (Kreg)
X (Hdir)
X (UH)?

Søknadsansvarlig
Saksbehandlere i hvert register

Søknadskoordinator
Mottak

Support
1. linje

Informasjonsarkitekt metadata
Truls Korsgaard
Inge Voldseth

Lokal metadatakontakt (Testgruppe metadata)
Kristian Holst (Hdir)
Ingvei Seliussen (FHI)
Siri Larønningen (Kreg)
Kevin Thon (SKDE)
Hans Henry Jacobsen (HRR)

Redaktør helsedata.no (Innholdsadministrator)
Camilla Sogn-Lunden

Lokal innholdsforvalter
Marte Selfors (Hdir)
Kjell-Arne Bakke (FHI)
Kristin Eik (Kreg)
nn (RHF)
nn (UH)?

Prosessutvikler
Siri Torgersen
Olaug Fenne (FHI)
Hege Holde Andersson (FHI)
Haakon Helland (Kreg)
Heidi Jensberg (Hdir)
nn (REK)
nn (RHF)
nn (UH)

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>