

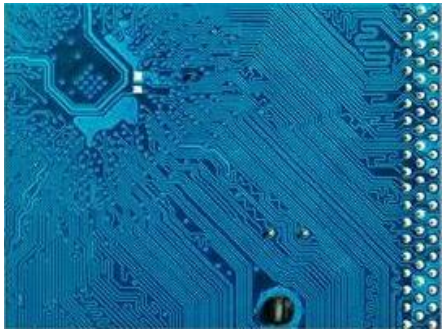
Plattform for effektiv og sikker håndtering av helsedata til forskning

Samarbeid mellom Direktoratet for e-helse og Forskningsrådet

Jesper W. Simonsen, HO21-rådet 28.mars-2017

Parallelle utredninger

- *Enklere tilgang - mer forskning*



Status og forbedringsmuligheter for norske persondata til helseforskning

Desember 2016

- *Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre*



Bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda sikrere håndtering av helsedata

Desember 2016

Anbefalinger oppsummert

- Etablere felles tilgangstjeneste for persondata til helseforskning i avgrenset organisatorisk forvaltningsenhet
 - Tett samarbeid med dataforvalterne
 - Innlemme REK-godkjenninger
 - Med veilednings- og støttetjenester
- Forskningsrådet må være pådriver og holde trykk
- Samordne digitaliseringsstrategier nasjonalt
 - Forenkle og harmonisere lov- og regelverk

Forskningsrådets handlingsplan

- Samarbeide med ***Direktoratet for e-helse og andre sentrale aktører*** for å etablere en felles helhetlig plattform for norske persondata
- Opplæring av forskerne
- Tilrettelegge våre utlysninger og søknadsbehandling
- Gi råd om nødvendige endringer i lov- og regelverket
- Etablere en nasjonal samarbeids- og dialogarena for persondata

Avtale signert 27. februar 2017 av Christine Bergland og Arvid Hallén

Felles mål

- gjøre relevante helsedatasett, med tilhørende analysemuligheter, tilgjengelig via en **plattform med én portal for forskning**, med nær kopling til kilder for andre persondata.
- Løsningene skal gi økt oversikt, bedre personvern, bedre informasjonssikkerhet og enklere tilgjengelighet til norske helse- og persondata for norske og internasjonale forskningsmiljøer.



Direktoratet for
e-helse



Forskningsrådet
The Research Council of Norway

Tiltak

- **Én felles plattform** for datatilgang og analyse, for forskning og annen sekundæranvendelse – koblet på tvers av datakildene.
- En effektiv og moderne **forskerservice**: helhetlige og dedikerte veilednings- og støttetjenester; variabeloversikter, dokumentasjon av kvalitet, analyseplattform, lagringsfasiliteter og kursvirksomhet.
- Tilstrekkelig dimensjonert til at **aksesstiden til data reduseres vesentlig**.
- Plattformen og tjenestene skal utvikles gjennom et **tett samarbeid** med registervirksomheter, forskere og andre interessenter.
- Det skal utredes et **nasjonalt sertifiseringssystem**, slik at forskningsmiljøer kan få rammegodkjenning for tilgang, innenfor de begrensninger som til enhver tid gjelder for personvern og anvendelse av personopplysninger.
- Utarbeides en **modell for organisering og finansiering** av drift og forvaltning av fellesløsninger, herunder Helseanalyseplattformen med portal for helseforskere.

Samarbeidsavtale ...

■ ***Forskningsrådet***

- finansiere innenfor vårt handlingsrom
- koordinere, rådgi, kople på forskerinteresser
- innrette egne virkemidler



■ ***Direktoratet for e-helse***

- prioritere forskning
- kople på ressurser og midler i allerede finansierte prosjekter
- arbeide i tråd med nasjonale strategier
- gi råd til myndigheter ved behov



Vedtak i Forskningsrådets hovedstyre

9.mars 2017

- Det bevilges inntil 5 mill. kroner til et forprosjekt for å detaljplanlegge og igangsette arbeidet med å tilrettelegge Helseanalyseplattformen til forskning.
- Det bevilges ytterligere inntil 45 mill. kroner i perioden fram til mars 2018 til arbeid med å tilrettelegge Helseanalyseplattformen til forskning. Bevilgningen på 45 mill. kroner skal godkjennes på bakgrunn av prosjektets planer og framdrift før midlene bevilges.
- Administrasjonen fremmer ny sak om arbeid med Helseanalyseplattformen for de kommende år.

Sak 19/17: Helsedata som nasjonal fortrinn - fire tiltak vedtatt av Rådet 29.02 2016

1.Utarbeide rapport

Rapport «*Enklere tilgang – mer forskning*» ble levert desember 2016. Anbefaler samarbeide med Direktoratet for e-helse.

2.Evaluere og endre lover og regler

Helsedatutvalget ble oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet juni 2016.

3.Integrere i e-helsearbeidet

Del av nasjonal e-helse strategi fra 2017 og Helsedataprogrammet etableres nå av Direktoratet for e-helse.

4.Organisering

Helsedatautvalget skal også anbefale organisatoriske tiltak. Helseprogrammet følger opp.

Helsedataprogrammet

Rådet, HO21

28. Mars 2017

Roar Olsen

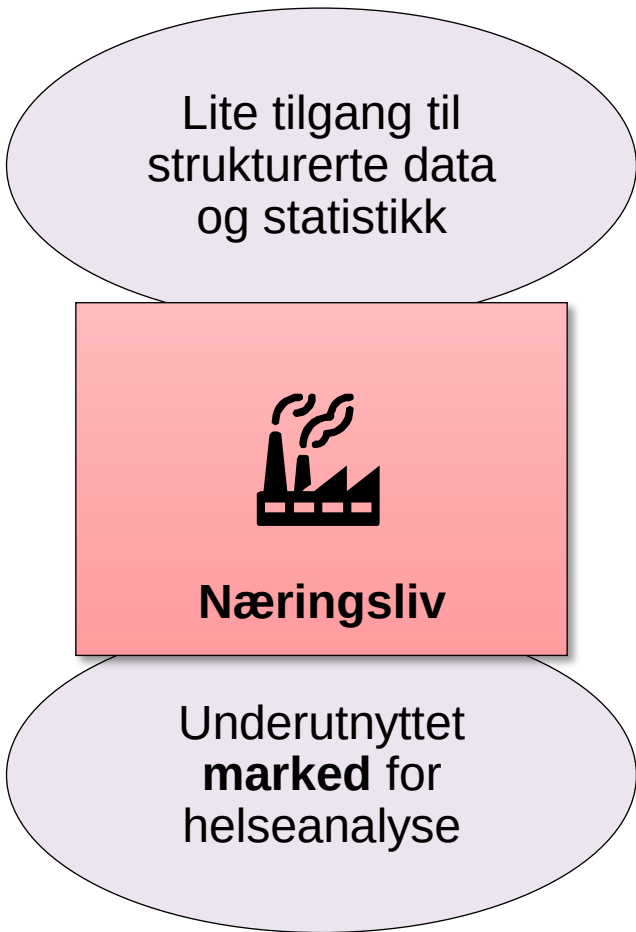
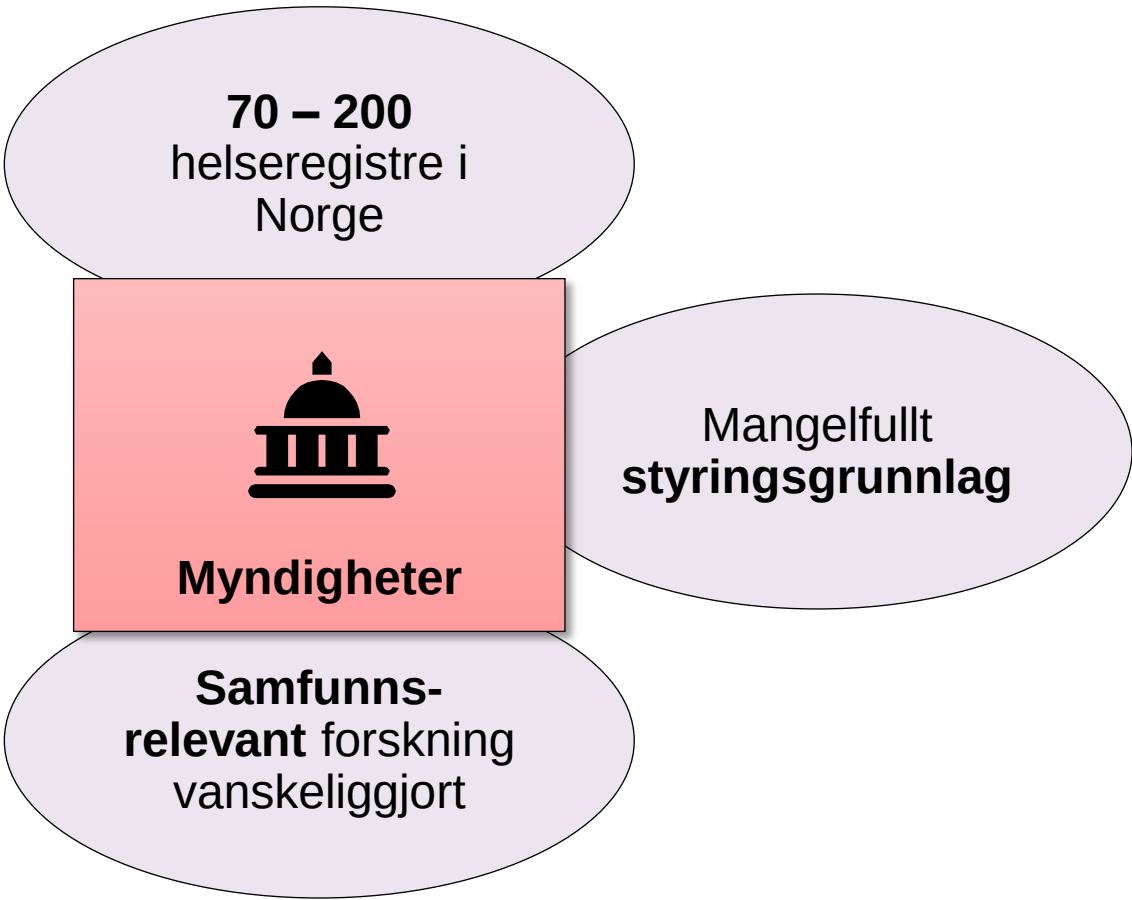
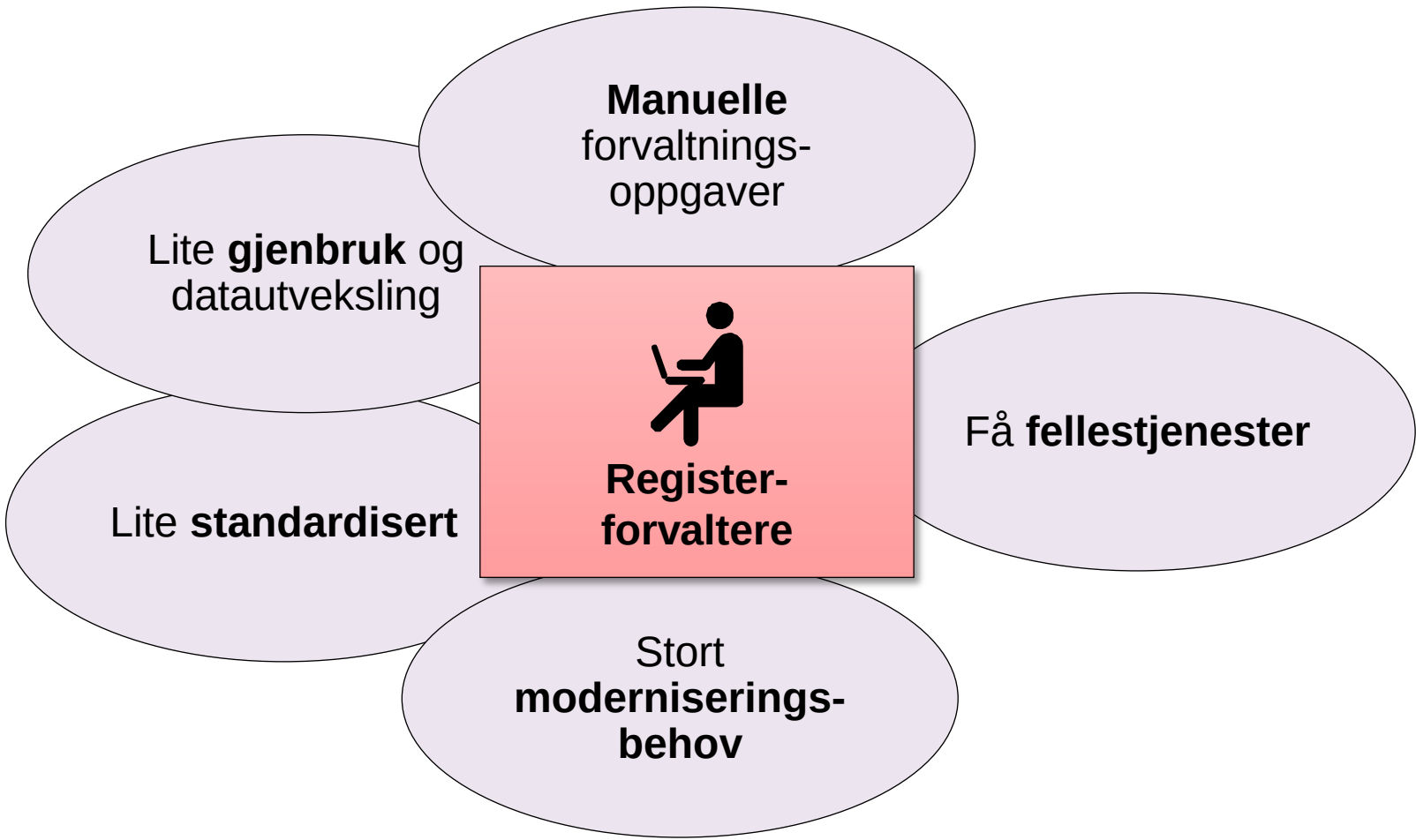
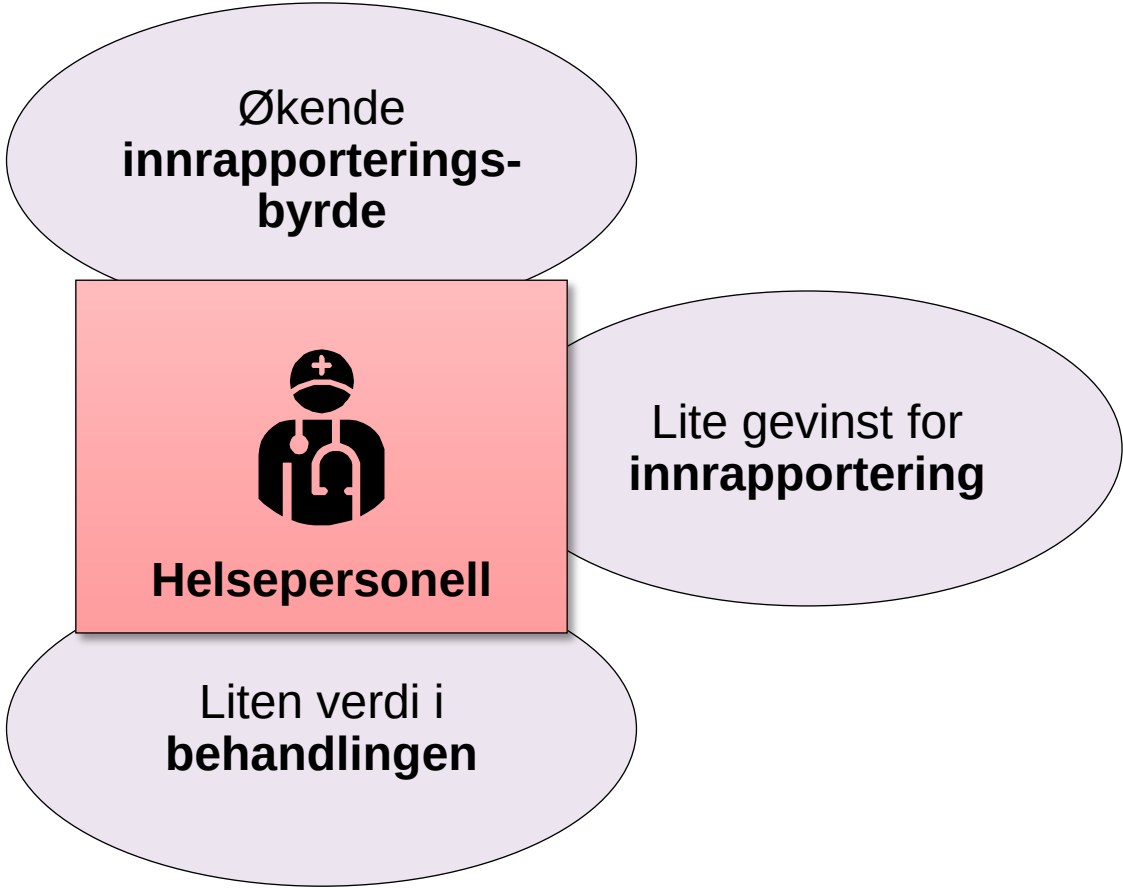
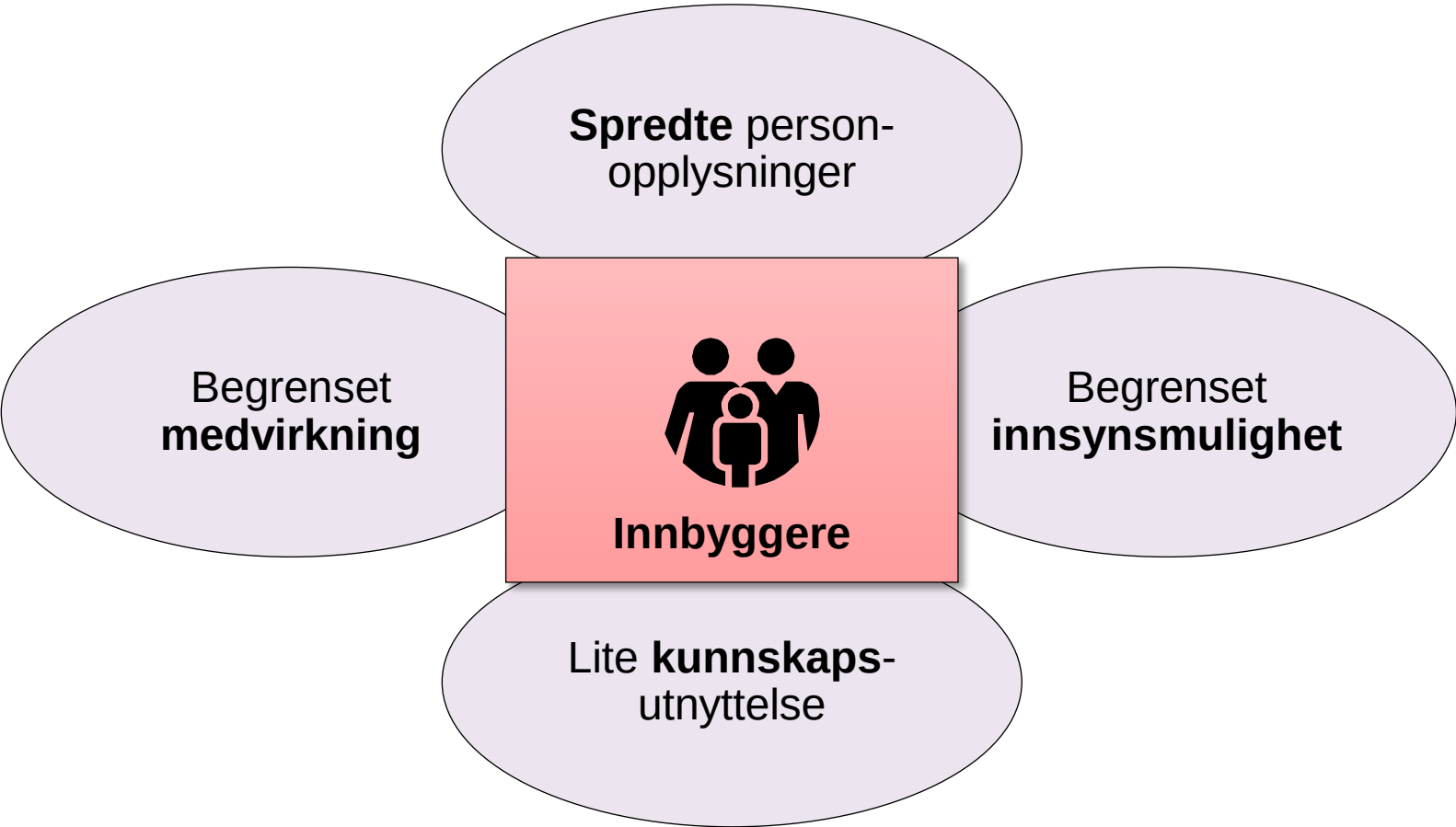
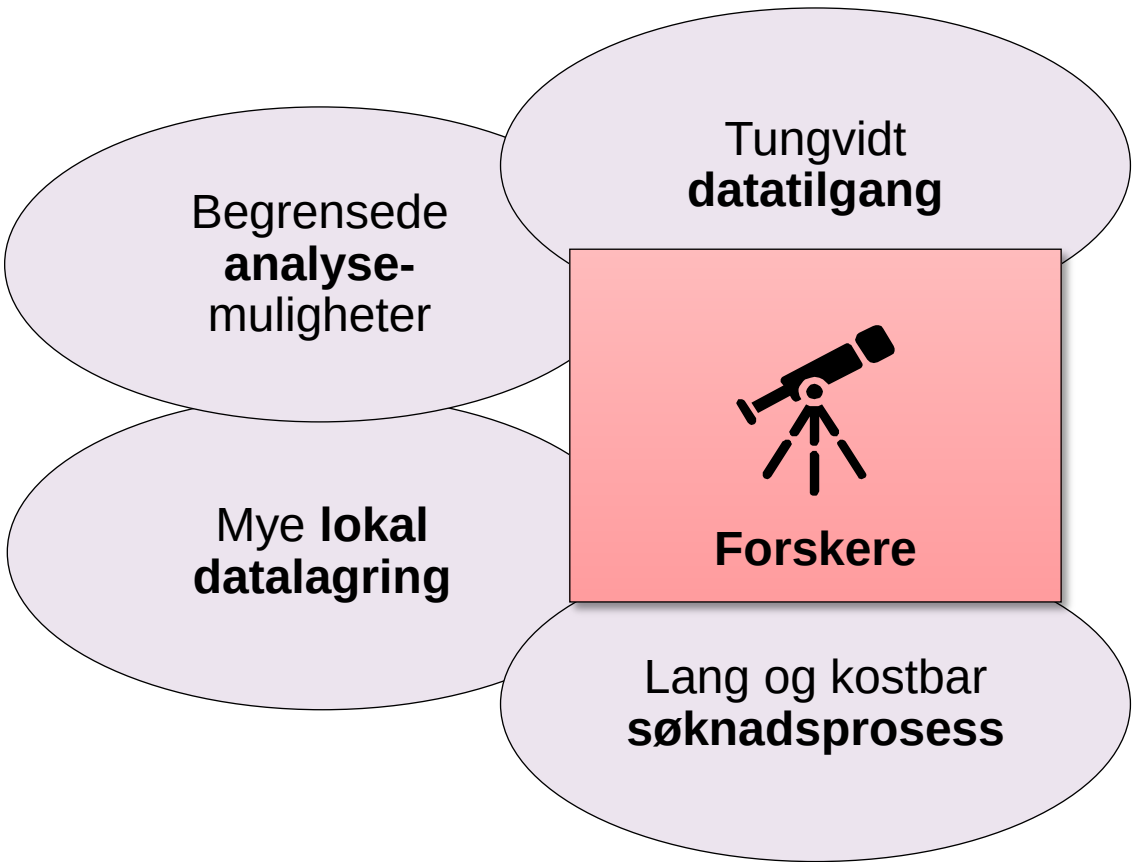
divisjonsdirektør



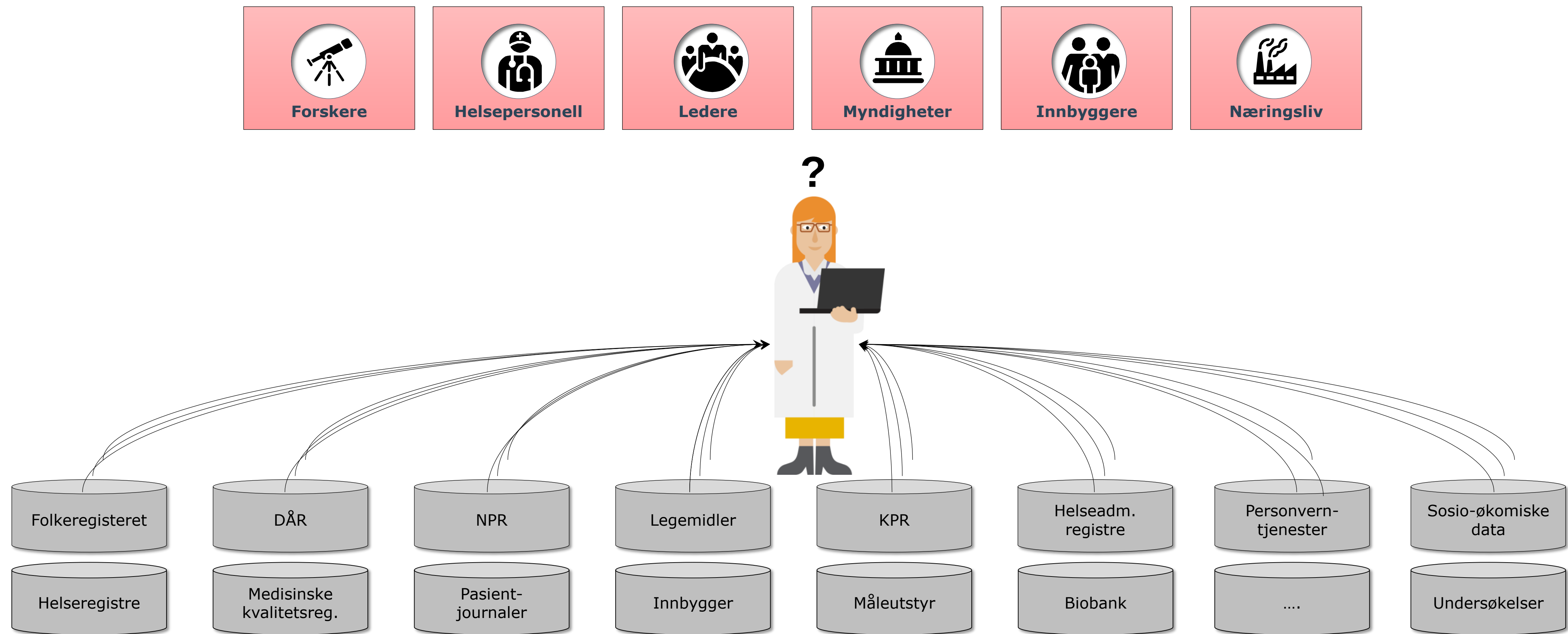
Tidligere og pågående arbeid for bedre utnyttelse av helsedata

1. Nasjonal helseregisterstrategi 2010 - 2020 – **Helse- og omsorgsdepartementet**
2. Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP) 2011-2016 - **Folkehelseinstituttet**
3. «Enklere tilgang – mer forskning» - **Forskningsrådet** v/ Agenda Kaupang
4. «Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre» 2016 – **Direktoratet for e-helse**
5. Helsedatautvalget – **Helse- og omsorgsdepartementet** v/Marta Ebbing
6. Forskningsinfrastrukturprosjekter: HRR, RAIRD, Biobank Norge, BigMed osv.
7. Statistikklovutvalget - **Finansdepartementet**

Utfordringer med helsedata og helseforskning i Norge 2017



Verdifulle data i hver sine siloer hemmer utnyttelse



Norge er verdensledende på innsamling og forvaltning av helsedata, men mangler tekniske løsninger og operative prosesser for å utnytte de til kvalitetsforbedring

- Tall fra OECD i 2016 viser at Norge scorer høyt på innsamling og forvaltning av helsedata
- Manglende tekniske løsninger og operasjonelle prosesser gjør imidlertid at vi ikke får utnyttet helsedata fra EPJ til medisinsk kvalitetsforbedring
- Helsedataprogrammet vil gjennom utvikling av en helseanalyseplattform og fellestjenester for helseregistre bidra til bedre utnyttelse av helsedataene



Hovedanbefalinger fra rapport «Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre» 12/2016

1 Alle helseregistre skal tilby et likt teknisk tjenestegrensesnitt for kommunikasjon med omverdenen (API)

2 Utvikle og ta i bruk nasjonale fellestjenester for helseregistre

3 Utrede alternative løsninger for en plattform for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata (nasjonal helseanalyseplattform)

Behov for lovutvikling og vurdering av organisering (Helsedatautvalget).

3



Utrede alternative løsninger for en plattform for tilgjengeliggjøring og *analyse* av helsedata (nasjonal helseanalyseplattform)

«Helseanalyseplattformen»



Forskere



Helsepersonell



Ledere



Myndigheter



Innbyggere



Næringsliv

Tilgangsstyring, anonymisering, pseudonymisering, aggregering, maskering, overføring, sporing, logging



Analyse



Tilgjengeliggjøring



Rapportering og publisering



Analyseportal

Sammenstilling, transformasjon og validering

Folkeregisteret

DÅR

NPR

Legemidler

KPR

Helseadm.
registre

Personvern-
tjenester

Sosio-økonomiske
data

Helseregistre

Medisinske
kvalitetsreg.

Pasient-
journaler

Innbygger

Måleutstyr

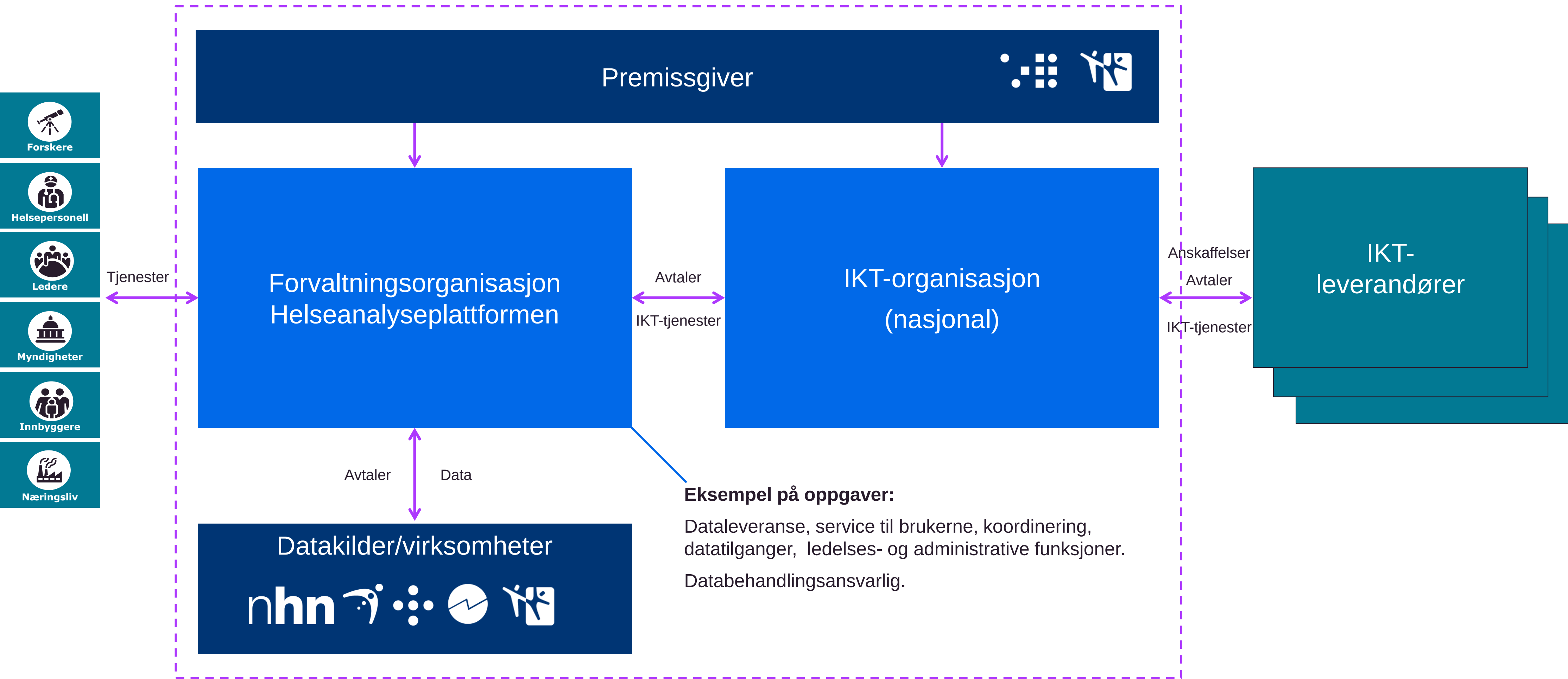
Biobank

....

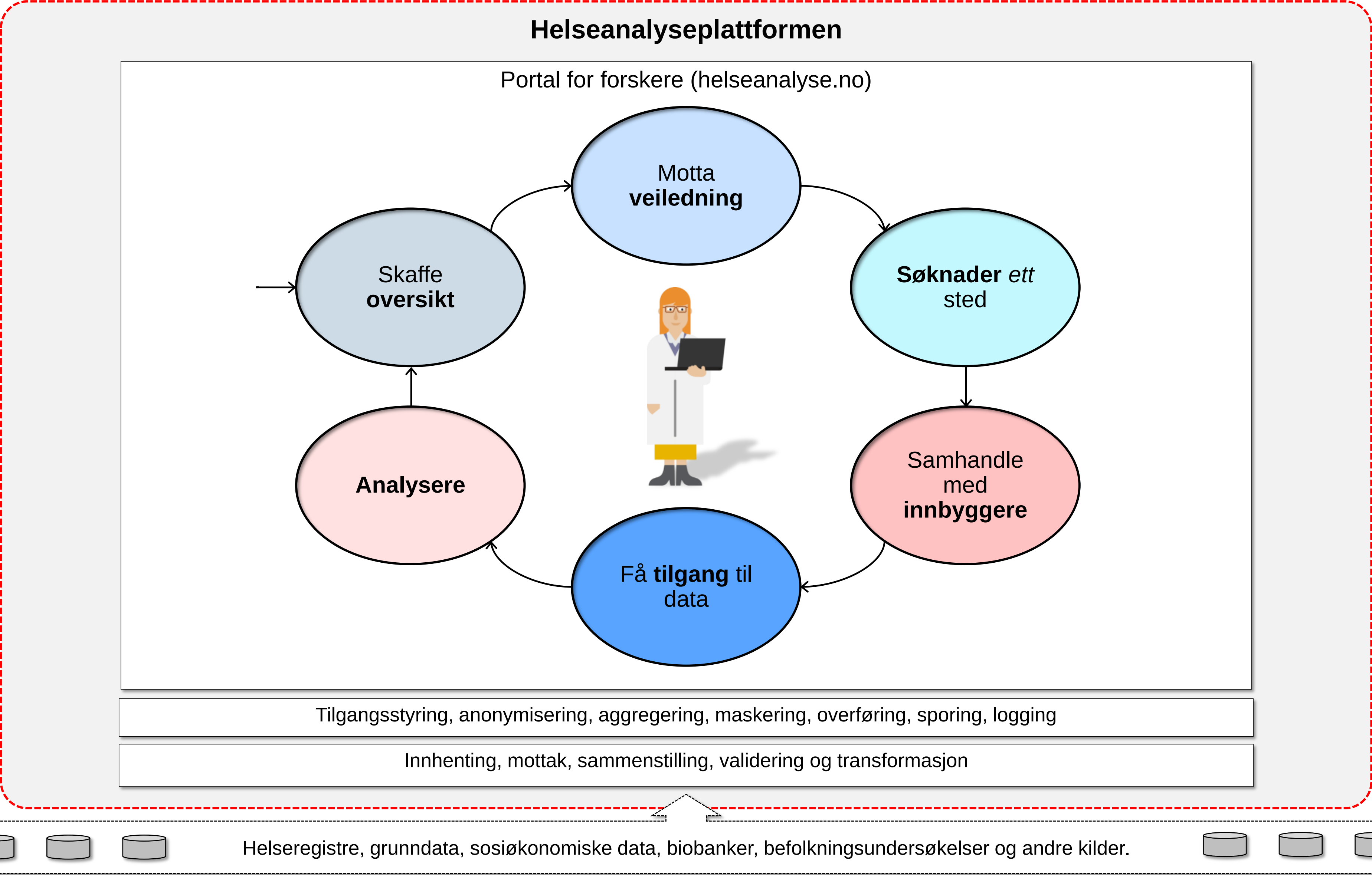
Undersøkelser

«Helse
analyse-
plattformen»

Forvaltningsmodell for Helseanalyseplattformen



Hva kan forskeren forvente fra Helseanalyseplattformen?



Helsedataprogrammet - Organisering

Styringsgruppe

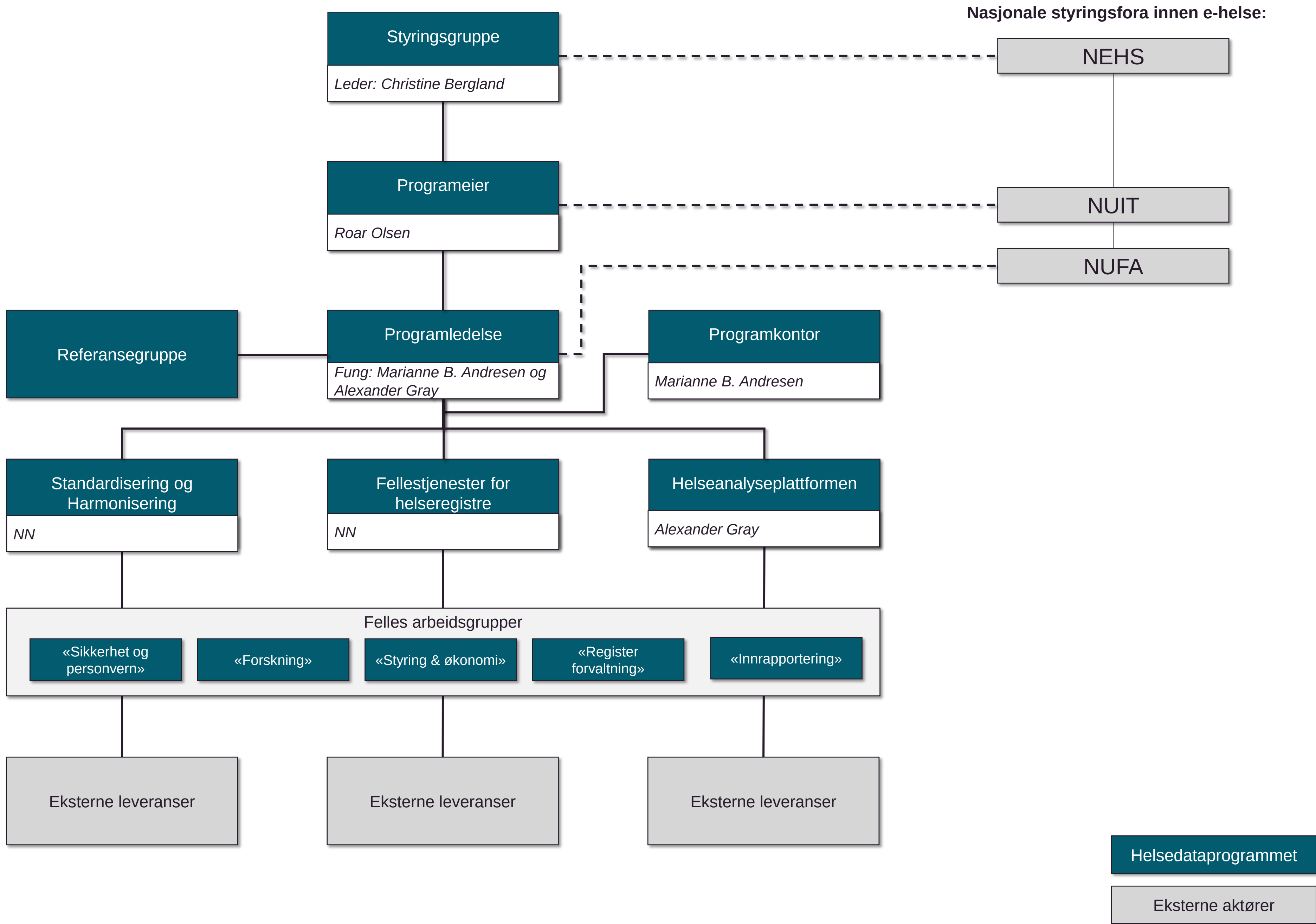
- Direktoratet for e-helse
- Folkehelseinstituttet
- Norges forskningsråd
- Norsk Helsenett
- Helsedirektoratet
- SSB
- 1 x RHF – Forskning
- 1x RHF – IKT
- 2 x Kommune
- 1x Universitet
- 1x Høgskole
- Pasientforening
- Observatører: HOD, KD

Referansegruppe

- Direktoratet for e-helse
- Norges forskningsråd
- Folkehelseinstituttet
- Helsedirektoratet
- SSB
- RHF-ene
- Universitetet i Oslo
- Universitetet i Bergen
- Universitetet i Tromsø
- NTNU
- Norsk Helsenett
- NHO – Abelia/
næringslivsrepresentanter
- Legeforeningen
- Sykepleierforbundet
- SKDE
- EPJ-leverandører
- NSD
- Datatilsynet
- HOD, KD

Nasj. styringsfora e-helse

- Nasjonalt E-Helse Styre
- Nasjonalt Utvalg for IT
prioritering
- Nasjonalt Utvalg for Fag og
Arkitektur



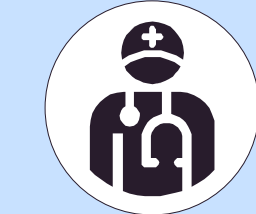
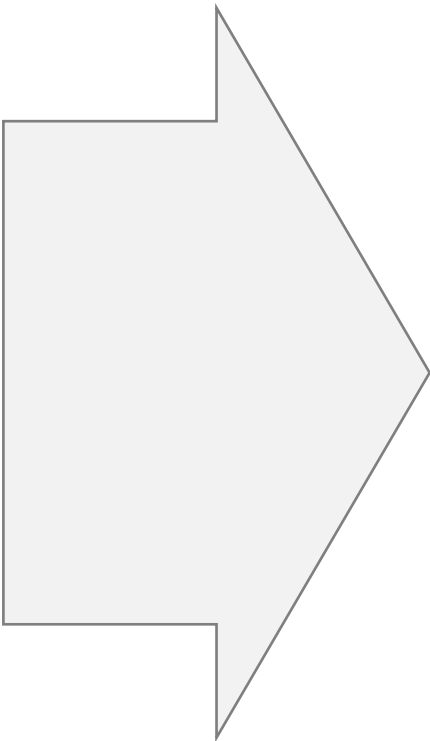
Helsedataprogrammets målsettinger og fokusområder

Helsepolitiske mål (HO21)

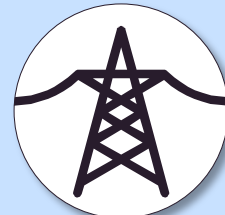
- Helsedata som nasjonalt fortrinn
- Bedre klinisk behandling
- Effektive og lærende tjenester
- Strategisk og kunnskapsbasert læring
- Helse og omsorg som næringspolitisk satsingsområde

e-helse-mål

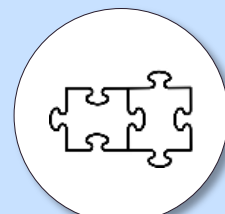
- Enklere innrapportering
- Bedre datakvalitet
- Bedre utnyttelse av helsedata
- Bedre sikkerhet og personvern



Enklere innrapportering for helsepersonell



Nye og bedre fellestjenester for helseregistrene



Mer standardisering



Samarbeid og koordinering



Modernisert regelverk og mer lik fortolkning



Nasjonale løsninger for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata



Etablere faglig forvaltningsorganisasjon og IKT-organisering for helseanalyse og helseregisterfeltet



Et økosystem for analyseteknologier og helsedata

Seks strategiske satsingsområder i nasjonal e-helse strategi 2017 – 2022

**Digitalisering av
arbeidsprosesser**

**Bedre sammenheng
i pasientforløp**

**Kritiske IKT-
infrastrukturer og
felles byggeklosser**

**Bedre bruk
av helsedata**

**Helsehjelp på nye
måter**

**Nasjonal styring
av e-helse og økt
gjennomføring**

Sak 19/17: Helsedata som nasjonal fortrinn - fire tiltak vedtatt av Rådet 29.02 2016

1.Utarbeide rapport

Rapport «*Enklere tilgang – mer forskning*» ble levert desember 2016. Anbefaler samarbeide med Direktoratet for e-helse.

2.Evaluere og endre lover og regler

Helsedatutvalget ble oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet juni 2016.

3.Integrere i e-helsearbeidet

Del av nasjonal e-helse strategi fra 2017 og Helsedataprogrammet etableres nå av Direktoratet for e-helse.

4.Organisering

Helsedatautvalget skal også anbefale organisatoriske tiltak. Helseprogrammet følger opp.

Sak 19/17: Helsedata som nasjonal fortrinn – forslag til vedtak

- *Forskningsrådet tar med seg innspill fra HelseOmsorg21 – rådet i sitt videre samarbeid med Direktoratet for e-helse.*
- *Helsedataprogrammet ved Direktoratet for e-helse tar med seg innspill fra HelseOmsorg21 – rådet i sin videre etablering av programmet.*
- *HelseOmsorg21 – rådet vedtar at arbeidsgruppen «Helsedata som nasjonalt fortrinn» avvikles. Rådet vil følge satsingsområdet opp ved:*
 - *å gi innspill til rapport fra Helsedatautvalget*
 - *å følge med på Helsedataprogrammet samt bistå ved eventuelle hindre knyttet til å realisere programmets mål (eksempler: tverrsektorielt samarbeide, behov for lovutvikling, finansiering og prioritet av tiltak).*