



Brukerråd for Helsedata

Møte 3 2024

17.10.2024

Agenda

Tidsramme 09:00-12:00

Tidspunkt	Agendapunkt	Presentasjon
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre	Øystein Kyrre Johansen (FHI)
09:40 – 10:00	Bukerrådet rolle og oppgaver fremover – se toppnotat	Øystein Kyrre Johansen (FHI) Gülay Kotal (FHI)
10:00 – 10:30	Status produktutvikling	Gülay Kotal (FHI)
10:30 – 10:40	Eventuelt	

Agenda

Tidsramme 09:00-12:00

Tidspunkt	Agendapunkt	Presentasjon
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre	Øystein Kyrre Johansen (FHI)
09:40 – 10:00	Bukerrådet rolle og oppgaver fremover – se toppnotat	Øystein Kyrre Johansen (FHI) Gülay Kotal (FHI)
10:00 – 10:30	Status produktutvikling	Gülay Kotal (FHI)
10:30 – 10:40	Eventuelt	

Agenda

Tidsramme 09:00-12:00

Tidspunkt	Agendapunkt	Presentasjon
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre	Øystein Kyrre Johansen (FHI)
09:40 – 10:00	Bukerrådet rolle og oppgaver fremover – se toppnotat	Øystein Kyrre Johansen (FHI) Gülay Kotal (FHI)
10:00 – 10:30	Status produktutvikling	Gülay Kotal (FHI)
10:30 – 10:40	Eventuelt	



Status Helsedataservice og datautlevering

– statistikk, restanser og veien videre

- Norsk pasientregister
- Kommunalt pasient- og brukerregister
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Meldingssystemet for smittsomme sykdommer
- Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK).
- Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser
- System for bivirkningsrapportering
- Legemiddelregisteret
- Helsearkivregisteret
- Krefregisteret



Veiledning og informasjon

Portalen helsedata.no

Felles saksbehandlingsløsning

98 kilder

PEGA

Health Data Access Body

Variabel- og kildeutforsker

27 kilder

Felles nasjonalt søknadsskjema

50 kilder

Nasjonal inngang for helsedata til sekundærbruk



Nasjonal tilgangsfører og myndighetsutøver

11 kilder

www.helsedata.no

EHDS - HealthData@EU

Work in Progress

Health Data definition §33

Health Data purposes §34

Tasks, Services & Capabilities

Duties of Data Holders §41

Duties of Data Users §41a

Health Data Access Body & National Contact Point §36 + §52



Obligation towards Natural Persons §35e

Reporting §39

Fees §42

Enforcement & Fines §43

Data minimisation §44

Data Access Application §45

Data Permit §46

Health Data Request §47

Secure Processing Environment (SPE) §50

Cross Border Infrastructure & Services §52-53

Dataset description and datasets catalogue §55

Data Quality & Utility Label §56

EHDS Board §64

Union Data Access Service §36a

Community of Practice §59





Helsedataservice

Noen tall fra 2024 (Q1, Q2 og Q3)

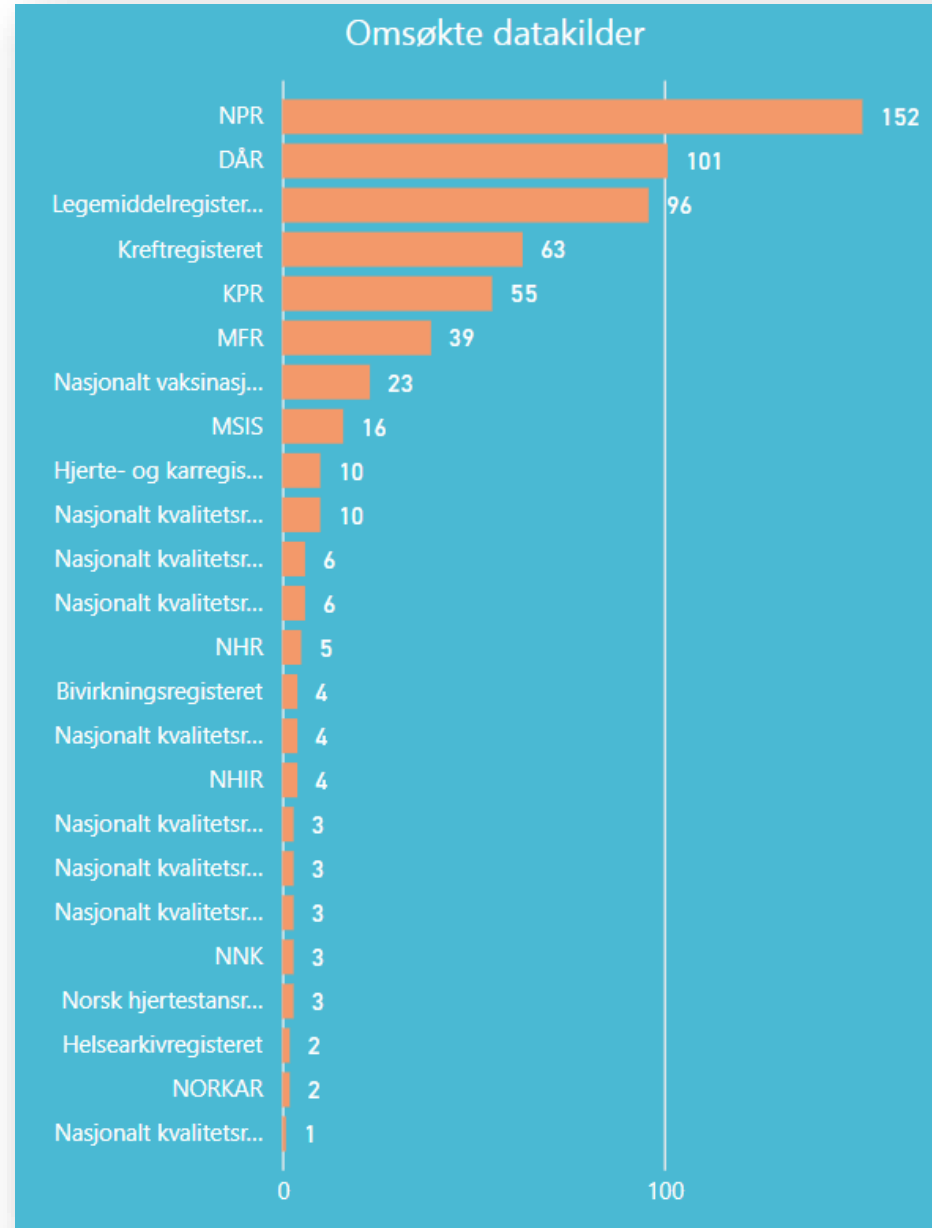


- Helsedataservice har pr. Q3 mottatt 374 søknader, hvor 280 av disse skal ha vedtak fra Helsedataservice.
- Disse 280 søknadene har søkt om data fra 615 kilder.
- Det har i samme periode blitt utlevert data til 277 prosjekter



Helsedataservice

Noen tall fra 2024 (Q1, Q2 og Q3)

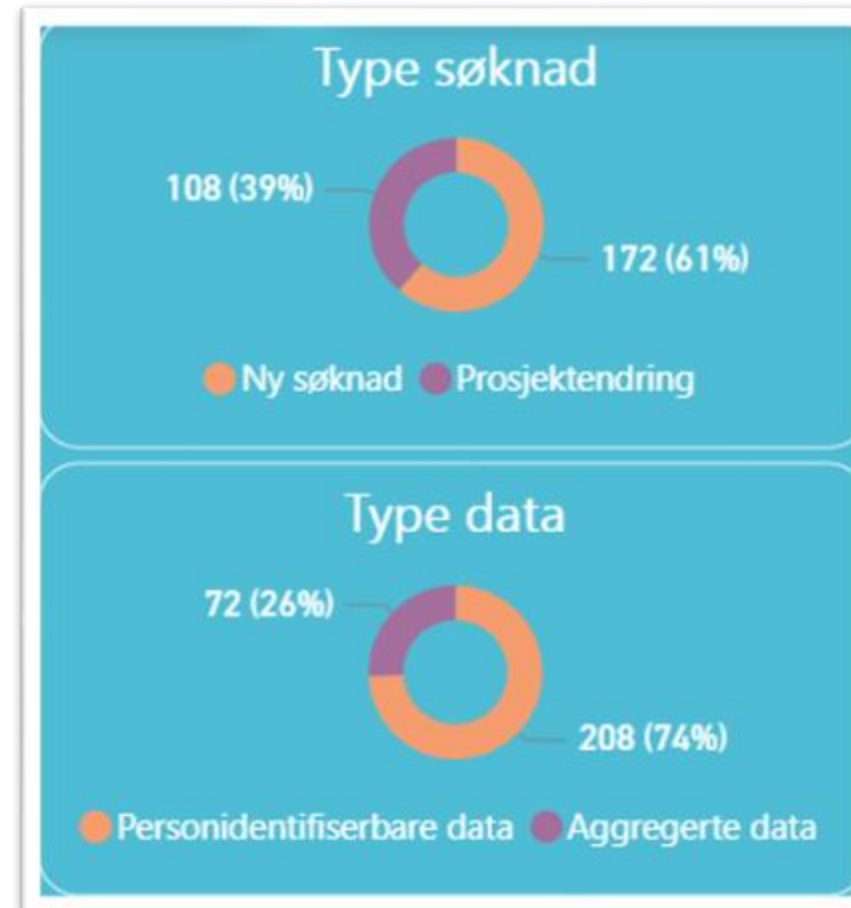






Helsedataservice

Noen tall fra 2024 (Q1, Q2 og Q3)

Organisasjon	Antall
FOLKEHELSEINSTITUTTET	46
OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS HF	27
NORGES TEKNISK- NATURVITENSKAPELIGE UNIVERSITET NTNU	26
UNIVERSITETET I OSLO	26
HELSE BERGEN HF	13
UNIVERSITETET I BERGEN	8
	7
AKERSHUS	6
Totalt	280

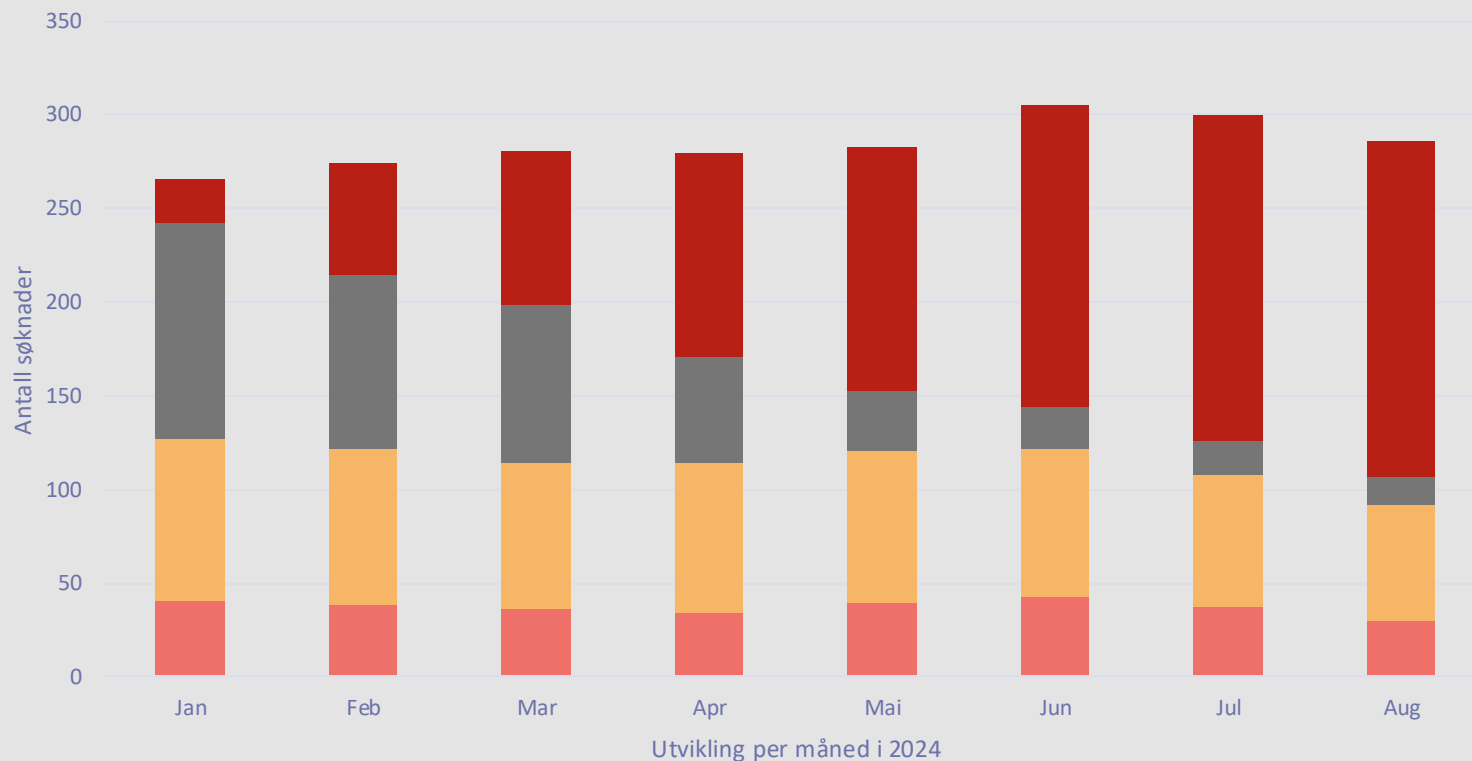


Flere registerfamilier i FHI nå:

- Kreftregisteret 
- Smittevernregistrene (MSIS og SYSVAK) 
- Helseregistrene (MFR/Abort, HKR, DÅR, LMR)
- Pasientregistrene (NPR/KPR)
- Helseundersøkelsene (MoBa, Fylkeshelseundersøkelsene, Landsomfattende helseundersøkelser mfl)

Helseregistrene (MFR/Abort, HKR, LMR, DÅR)

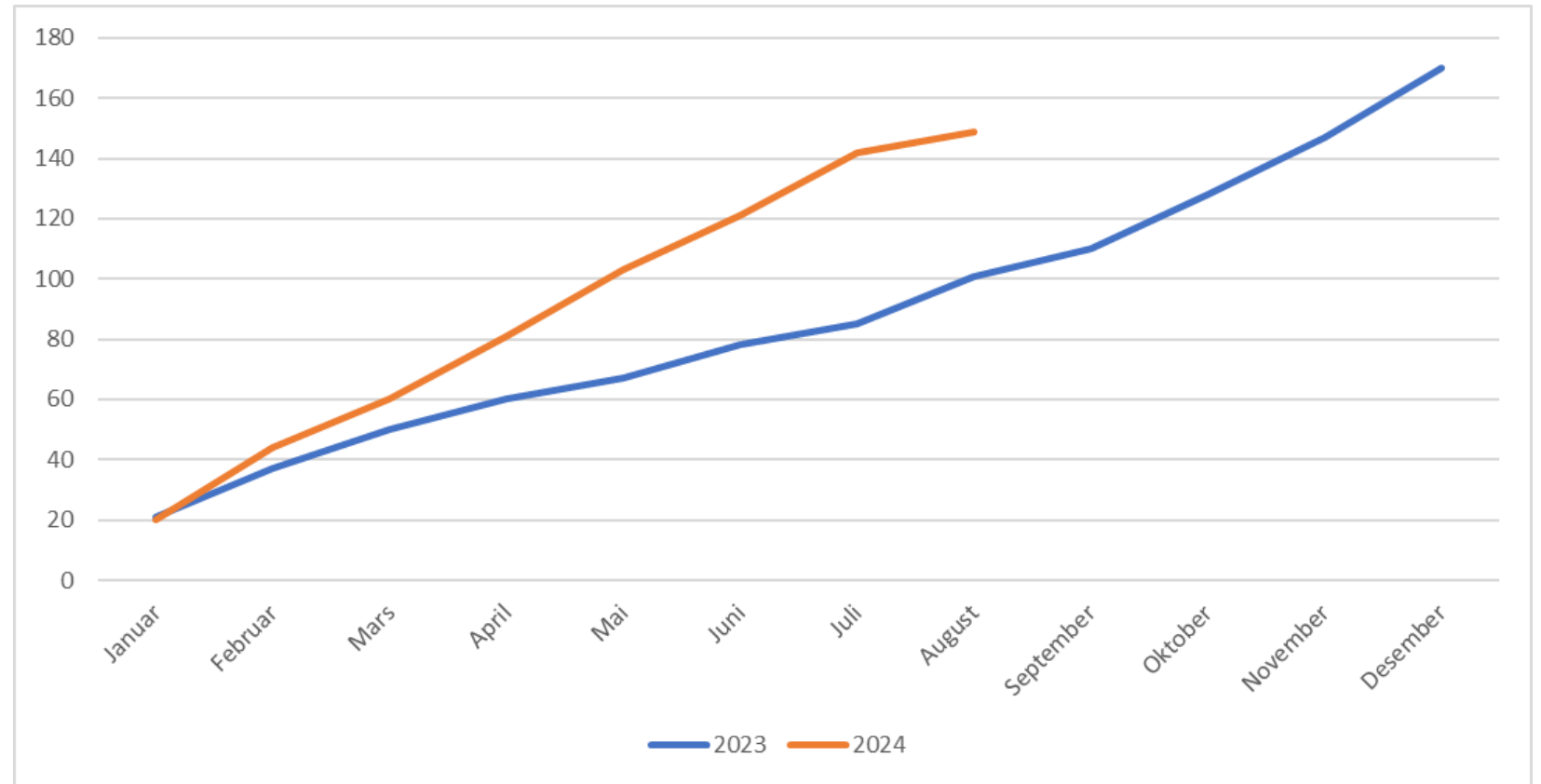
Totalt antall søknader i kø,
inkludert nye søknader mottatt i 2024



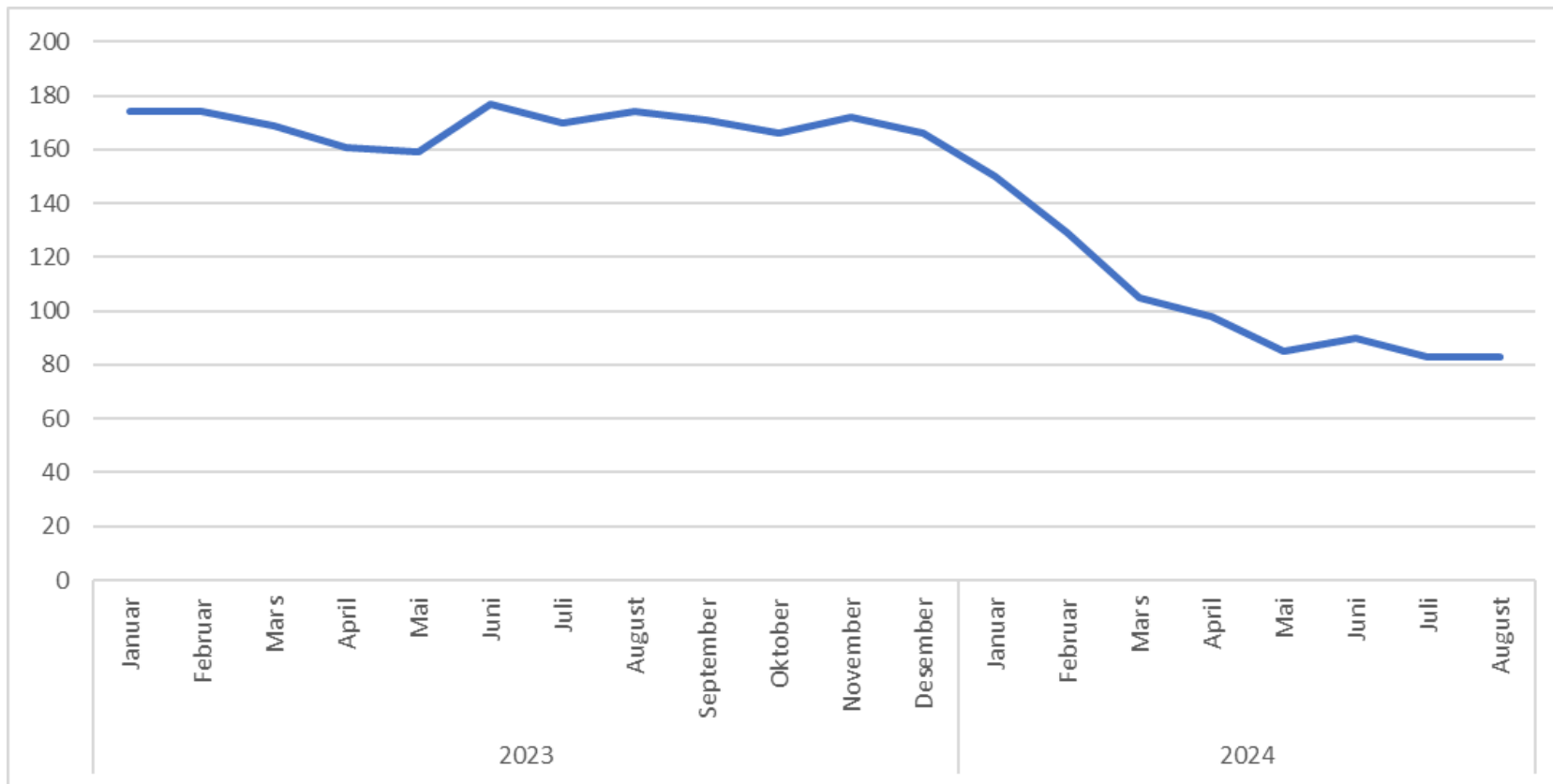
- Mottatte søknader (søknad 2024)
- Mottatte søknader, uten vedtak (søknad t.o.m. 2023)
- Venter på nøkkel/data, med vedtak (søknad t.o.m. 2023)
- Venter på oss, med vedtak (søknad t.o.m. 2023)

Pasientregistrene (NPR og KPR)

Flere data
utlevert i
august i år
enn på samme
tid i fjor



Nedgang i antall søknader i kø 2024



Behandlingstid

Her finner du oppdatert statistikk om behandlingstid og utleveringstid.

Oppdatert 01.09.2024.



Fra fullstendig søknad til leveranse av data: 5-8 mnd.

Saksbehandling og avklaringer*: 3-5 mnd

Datauttrekk: 2-3 mnd.

Søkere må regne med å vente 5-8 måneder fra fullstendig søknad er innlevert og data utlevert. Det vil ta omtrent 3-5 måneder for Helsedataservice å foreta nødvendige avklaringer og fatte et juridisk vedtak i saken, deretter vil teknisk tilrettelegging og datauttrekk ta omkring 2-3 måneder.

*Merk at kvaliteten på søknaden spiller en sentral rolle i saksbehandlingstiden. En god og komplett søknad leder til raskere saksbehandlingstid. Andre faktorer som påvirker saksbehandlingstiden er bl.a teknisk og juridisk kompleksitet, kapasitet etc.

Kommentarer

- Utleveringstiden er for øyeblikket 5-8 måneder avhengig av søknadens kompleksitet, omfang, kompletthet m.m
- På samme tid i fjor var situasjonen variert, men med opp mot 12-24 måneder utleveringstid
- Vi forsøker å identifisere de søknadene som faktisk er enkle og fullstendige. Vi identifiserer ikke pr. i dag på en god måte hvilke saker som burde gå innenfor frist og hvilke som ikke kan behandles innen frist. Vi jobber med å finne ut av hvordan vi kan måle og synliggjøre dette.
- Mange saker, blant annet fra industrien, er svært komplekse, omhandler store datasett og krever mye kapasitet fra Helsedataservice og datakildene.

Fokus høsten 2024

- Rekruttering og onboarding
- Jobbe med tiltak knyttet til restanser
- Etableringen av interne Team og heve spisskompetansen
- Søknadsskjema – endringssøknader – hovedskjema
- Innspill til sikkerhetslovgivningen og forskningslovgivningen med tilstøtende regelverk
- AI/KI - Pilot
- EHDS

Agenda

Tidsramme 09:00-12:00

Tidspunkt	Agendapunkt	Presentasjon
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre	Øystein Kyrre Johansen (FHI)
09:40 – 10:00	Brukerrådet rolle og oppgaver fremover – se toppnotat	Øystein Kyrre Johansen (FHI) Gülay Kotal (FHI)
10:00 – 10:30	Status produktutvikling	Gülay Kotal (FHI)
10:30 – 10:40	Eventuelt	



Brukerrådet rolle og oppgaver fremover

Produktfokus

Samarbeidsmåter med produktfokus

- Formidle feilmeldinger?
- Formidle endringsønsker?
- Testing?
- Få invitert til demo?
- **Brukerrådsmøter**
- Formidle og diskutere større behov
- Referansegrupper rundt konkrete case'r

Formidle feilmeldinger

- Bruk service@helsedata.no
- Vi jobber med å ha en mal for feilmeldinger

Formidle endringsønsker

- Bruk redaksjonen@helsedata.no for endringsønsker på helsedata.no
- Bruk service@helsedata.no for endringsønsker på Pega
- Om du er usikker, bruk service@helsedata.no
- Vi jobber med å ha en mal for endringsønsker

Testing

- Når?
- Hvordan?
- Hvem?

To faste agendapunkter på brukerrådsmøter

- Diskutere «større» behov på en overordnet måte
 - Påmelding av saker på forhånd?
 - Innledning av innmelder?
 - Se «Formidle og diskutere større behov»
- Status på produktene våre
 - Hva har vi levert siden sist?
 - Veien videre frem til neste brukerrådsmøte og utover
 - Legge ved Release Notes (VIS!)

Formidle og diskutere større behov

- Ta det til Brukerrådet gjennom dialog med produktansvarlig
- God innledning for behovsbeskrivelse
- Diskusjon
- Prioritering av behov
- Beslutte referansegrupper

Agenda

Tidsramme 09:00-12:00

Tidspunkt	Agendapunkt	Presentasjon
09.00 – 09:10	Velkommen, godkjenning av sakslisten og referat fra forrige møte	Pål Romundstad
09:10 – 09:40	Status Helsedataservice – statistikk og veien videre	Øystein Kyrre Johansen (FHI)
09:40 – 10:00	Bukerrådet rolle og oppgaver fremover – se toppnotat	Øystein Kyrre Johansen (FHI) Gülay Kotal (FHI)
10:00 – 10:30	Status produktutvikling	Gülay Kotal (FHI)
10:30 – 10:40	Eventuelt	



Status produktutvikling

Hva har vi levert? Hva er pågående? Hva vil komme?

Tar utgangspunkt i målhierarki for helsedatasatsingen

Hoved-
mål

Helsesdata til fornying og forbedring – *økt og bedre bruk av data*

NASJONAL
E-HELSESTRATEGI

Effekt-
mål

1. Enklere, raskere og sikrere tilgang til helsedata for sekundærbruk i Norge og internasjonalt

Resultat-
mål

1.1
Enklere å lage
gode søknader og
finne ønsket
datagrunnlag

1.2
Enklere, raskere
og mer oversiktlig
søknadsprosess

1.3
Styrke rollen til
Helsesdataservice
som nasjonal
inngang og
tilgangsforvalter
for
tilgjengeliggjøring
av helsedata

1.4
Tilrettelegge for å
utforske og gjøre
prestudier og
analyser basert på
kvalitetssikrede og
anonymiserte
helsesdata

1.5
Tilrettelegge for
fødererte analyser

1.6
Sikker og
standardisert
transport av data

1.7
Økt bruk av sikre
analyserom

1.8
Enklere og raskere
kobling av
helsesdata

Produktstrategi SøkSak

Produktstrategi SøkSak

- ▼ 1.1 Enklere å lage gode søknader og finne ønsket datagrunnlag
 - › Datainnsamling og analytics for statistikk, veiledning og forbedring
 - › Enklere å finne og studere relevant informasjon om tilgjengelige variabler
 - › Enklere å presist definere ønsket datagrunnlaget
 - › → Redusere andel innsendte søknader som ikke er komplette ... +
 - › Enklere å samarbeide med prosjektteam på helsedata.no
- ▼ 1.2 Enklere, raskere og mer oversiktlig saksbehandling
 - › Redusere manuelt arbeid for saksbehandlere
 - › Tilrettelegge for at nye saksbehandlere kan ta i bruk Pega for saksbehandling
 - › Gjøre det enklere å holde oversikt over saksbehandlingen i Pega
- ▼ 1.3 Styrke rollen til Helsedataservice som nasjonal inngang og tilgangsfører for ...
 - › Lett å finne oppdateringer om hva som foregår på helsedata-området

Hovedprioriteringer 2024

Variabelutforsker med variabelliste

Mål: Enklere å lage gode søknader og finne ønsket datagrunnlag (1.1.)

Kort sikt Q3

- Tilgjengeliggjøre URI til kilder, delstudier og datasamlinger i variabelutforsker og/eller variabellisten (2.7)
- Vise sist oppdatert på kildemetadata og statistikk under den enkelte variabel (6.1)
- Visning av alle inn-rapporterte properties (9.1 og 9.2) for datakilder og variabler
- Inkludere koder / verdisett i kolonnen "Ønskede data" i nedlastede excel-filen av et søkeresultat (2.6)
- (Justere søkemotoren slik at treffene blir best mulig og sortert alfabetisk)

Kort sikt Q4

- Videreutvikle filtrerings- og søkefunksjon (11.1)
 - Sjekke at periode viser rett resultat ved filtrering
 - Variabelgrupper og filtre på tvers av helsedatakilder
 - Ref. arbeidspakke SPUHiN/WP9 (2025)
- Kunne velge koder fra helsefaglige kodeverk og legge disse til i variabellisten (4.2)
 - Manuelt via link til "Nye FinnKode»
 - Direkte i variabelutforskeren?
- Kunne velge koder fra nasjonale masterkodeverk og legge disse til i variabellisten, for eksempel . Enhetsregisteret og Kartverket sin oversikt over fylker og kommuner
- Planlegge tilpasninger relatert til visning av biobanker i variabelutforskeren (14.1)

Lang sikt (2025 ->)

- Valg av grenseverdier på variabel (4.4)
- Forbedre filtreringen på tvers av helsedatakilder (SPUHiN)
 - Ref. Variabelgrupper (OMOP, kodeverk, instrumenter, etc.)
- Visning metadata om datakvalitet (QUANTUM)
- Vise oversikt (metadata) om sikre analyserom på helsedata.no
 - SPUHiN
- (Bruk av KI/ NLP/maskinlæring til forbedring av «discoverability» (Ref. drikkevelger), herunder visualisering av sammenhengen en variabel inngår i)
- (Bytte ut dagens datakildeutforsker med en norsk versjon av EHDS Health Metadata Catalogue (110.1)
 - Evt. Et FAIR data point
- (Definere og utvikle dataprodukter?)
- (Oppdatere metadata spesifikasjonen og FAIR-veilederen)
 - KOnvertere til ASCII-doc format

Løpende drift og utvikling:

- Vil kontinuerlig ta inn nye datakilder, samarbeide med registerforvalterne om bedre kvalitet på innrapporterte metadata, samt opplæring og veiledning både av brukere og metadataforvaltere
- Opprette egen webside for «Metadata»
- Spesifisere og planlegge utviklingen av en «Editor» for konvertering og komplettering av metadata til DCAT (RDF)
- Leveranser relatert til EHDS2, TEHDAS2, SPUHiN, QUANTUM og Biobank4

Hovedprioriteringer 2024

helsesdata.no med informasjon/ veiledning, felles søknadsskjema og variabellister

Mål: Enklere å lage gode søknader og finne ønsket datagrunnlag (1.1). Enklere, raskere og mer oversiktlig søknadsprosess (1.2). Styrke rollen til HDS/ helsedata.no som nasjonal inngang og tilgangsførvalter (1.3)

Kort sikt Q3

Redusere antall søknader som ikke er komplette

- Prosjektendring ved endringssøknader
- Restrukturere forsiden

Oppfølging brudd på Universell Utforming

Tilrettelegge for nye datakilder

- Tilpasninger i søknadsskjema for datakilder HKR, Krefregisteret, NPR/KPR mm.
- Hjernesvulstregisteret inn i søknadsskjema

Forvaltningsoppgaver:

Oppdatere kildemetadata

Kort sikt Q4

Tilrettelegge for nye datakilder

- §10-søknader inn i felles søknadsskjema (eks. søknader med primærformål NPR/KPR)
- Tilpasninger i søknadsskjema for datakilder Moba, biologiske data mm.

Matomo inn i søknadsskjemaet

- Tilpasninger og maskering av sensitiv informasjon

Restrukturere nyhetssiden

Forvaltningsoppgaver:

Oppdatere kildemetadata

Lang sikt (2025 ->)

- Tilpasninger i søknadsskjema SPUHIN(EHDS)
- Oppgradering EPI
- Tilgangsstyring for flere brukere i søknadsskjema
- Felles inngang til ulike søknader med søknadsguide ala Findata
- Engelskspråklig innhold
- Synliggjøre hva det søkes om, som basis for samme/ forenklede søknader m.m.

Redusere manuelt arbeid

- Lagring av tidligere opplastede vedlegg
- Oversikt over steg/status på "min side" på helsedata
- Tilrettelegge for "dynamisk søknad"

Løpende drift: Vil kontinuerlig forbedre informasjon, veiledning og utvide omfang av opplæring, samt ta inn flere datakilder

Hovedprioriteringer 2024

Pega - felles saksbehandling

Mål: Enklere og raskere saksbehandling som bidrar til enklere, raskere og mer oversiktlig søknadsprosess (1.2.)

Kort sikt Q3

Tilrettelegge for nye saksbehandlere

- Tilpasninger i oversikt "Alle saker" for tekniske del saker (flere datafelt)
- Tilpasninger i "Saksdetaljer" for juridiske del saker (der HDS ikke har vedtaksmyndighet)

Redusere manuelt arbeid

- Automatisk splitting av del saker for Pasientregistre
- §10-søknader inn i felles søknadsskjema/saksbehandling
- Implementere utvalgte maler for HDS og FHI (brevmal FHI, saksforberedende notat)
- Forbedringer i arkivintegrasjon

Forvaltningsoppgaver

- Forbedringer og feilrettinger

Kort sikt Q4

Tilrettelegge for nye saksbehandlere

- Modul for statistikkuttrekk/rapportering for alle datakilder, tilsvarende HDS
- Felles fakturering/registrering av timer teknisk saksbehandling
- Legge til mulighet for å tilhøre flere tilgangsgrupper
- Mappe informasjon om biologisk materiale inn i Pega

Redusere manuelt arbeid

- Automatisk varsling ved vedtak (HDS og HU)
- Mappe info om søknad unntatt offentlighet til P360
- Rapportmodul for alle brukere, tilsvarende HDS
- Funksjonalitet for å telle antall datautleveringer

Forvaltningsoppgaver

- Forbedringer og feilrettinger
- Implementere Matomo, statistikkmodul

Lang sikt (2025 ->)

- Forbedringer i varslinger
- Forbedringer i internkommunikasjon
- Tilpasse til andre EHDS-krav
- Oversikt over steg/status på "min side" på helsedata
- Tilrettelegge for "dynamisk søknad"

Løpende drift: Vil kontinuerlig forbedre prosesser i samarbeid med registerforvalterne, herunder bidra til felles bruk av steg, status m.m. Hente innspill til forbedringer gjennom bruk av Pega

2024 SøkSak-leveranser



Levert



Pågående



Vil komme

Ny funksjonalitet levert hittil i 2024



- Har gjort det lettere for forskere å *samarbeide* om variabellister gjennom å kunne dele variabellister

Har gjort det lettere for forskeren å spesifisere ønsket *datagrunnlag*



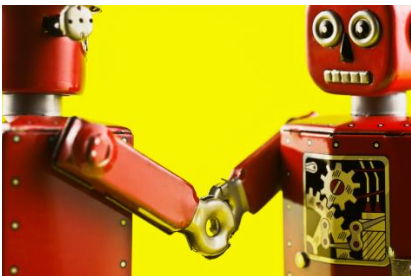
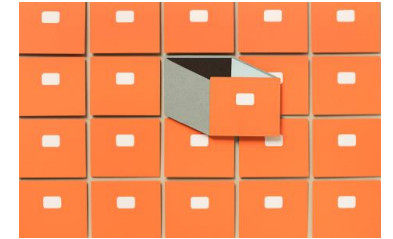
- Har forsøkt å øke andelen komplette søknader gjennom ny og bedre strukturert veiledning

Ny funksjonalitet levert hittil i 2024 - 2



- Tilrettelagt systemet for *flere miljøer* med Helseundersøkelsene og Legemiddelregisteret

Også der saker HDS ikke har vedtaksmyndighet for noen av datakildene som er omsøkt, blir *arkivert*.



- Redusert manuelt arbeid gjennom *automatisering* av distribuering av delsaker og automatisk varsling av delsaksmottakere

Pågående leveranser i 2024



- Øke andelen komplette *endringssøknader*

Øke andelen søknader med *komplett og relevant REK-dokumentasjon*



- Gjøre det enklere å finne og studere *relevante variabler*

Utvide *arkiveringsprosess* for alle saker der FHI er forvalter

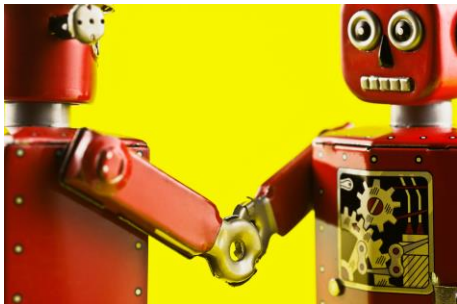


Pågående leveranser i 2024 - 2



- Etablere *dashboard* (min side) for saksbehandlere

Tilrettelege for §10-søknader for NPR / KPR
(Unntakssøknader)



- Redusere manuelt arbeid gjennom *automatisk* varsling av forvalterne når vedtaket er fattet

Noen eksempler på prioriterte leveranser ellers i 2024



- Forbedringer i variabelutforskeren med bl.a. visning av flere properties for variabler, inkludering av kodesett i søk, søk og filtrering på tvers av datakilder og bedre sortering av treff

Tilrettelegge i søknadskjema for flere datakilder



- Redusere saksbehandlingstid gjennom bl.a. implementering av utvalgte maler og forbedringer i arkiv-integrasjonen

Noen eksempler på prioriterte leveranser ellers i 2024 - 2



- Tilrettelegge for at en saksbehandler kan tilhøre flere tilgangsgrupper

Rapportmodul for alle brukere, tilsvarende HDS





Eventuelt



Takk for nå