|  |  |
| --- | --- |
| **Til****Møtedato****Saksnummer****Sakstype****Saksbehandler** | **​​Helsedatarådet​****​​26.09.2024​****​​13/24 ​****Orienteringssak / Diskusjonssak****Øystein Kyrre Johansen/Ingvild Eide Graff** |

**​​**Status Helsedataservice og datautlevering – statistikk, restanser og veien videre

**​​Formål​**

Gi Helsedatarådet en overordnet status for registerfeltet, Helsedataservice og arbeidet med dataleveranser og restanser. Rådet inviteres til å komme med innspill og spørsmål knyttet til FHIs ansvarsområder og tjenester.

**Bakgrunn**

Helsedataservice og tilhørende tjenester representerer en nasjonal inngang til helsedata til sekundærformål. Rollen som nasjonal tilgangsforvalter bidrar til at saksbehandling og tilgjengeliggjøring av helsedata går gjennom én sentral aktør. Helsedataservice er det primære kontaktpunktet for alle typer søknader og henvendelser om tilgang til helsedata blant annet for statistikk og forskning for registrene Helsedataservice har vedtaksmyndighet for.

Ventetiden for søkere om data er blitt vesentlig kortere enn på samme tid i fjor, og både Helsedataservice og registerforvalterne arbeider for å få redusert den ytterligere.

**​​**

**Problembeskrivelse**
**​**Etter en positiv trend siste halvår 2023 og første halvår 2024, ser vi nå at antall nye søknader

overstiger antall ferdigstilte og utleverte saker. Dette betyr at nedgangen i køen har stagnert, og at mediantiden på saksbehandling på utleverte saker i tredje kvartal 2024 fortsatt på ca 7 måneder fra fullstendig søknad til data er utlevert til søker. For å øke forutsigbarheten har vi nå lagt ut informasjon på helsedata.no om at det fra en søknad anses som fullstendig til data leveres ut, tar det i dag fra 5-8 måneder. Dette er vesentlig bedre enn i fjor da en søknad kunne ha ligget i 24 måneder før data ble levert ut. Det er likevel lite realistisk at data kan leveres ut innen lovpålagte frister (30-60 virkedager) fra 1. januar 2025 slik vi har arbeidet for.

Det jobbes med å finne ut av hvordan vi kan lage en differensiert statistikk hvor vi skiller enkle og ordinære saker fra de mere komplekse og vanskelige sakene. Dette vil gi et mere presist bilde på status og gi et grunnlag for forventingsstyring på sakskategori.

Pr. august 2024 har Helsedataservice mottatt ca. 321 søknader, hvor ca 240 har endt opp med en sak hos Helsedataservice. Det er fattet ca. 190 vedtak og utlevert data til ca. 240 prosjekter.

Helsedataservice har etter sommerferien ca. 100 ufordelte saker. En oppgang igjen fra sist rapportering hvor vi lå på ca. 75 saker. Dette er mere enn ønskelig og noen tiltak er igangsatt, og andre i planlegging utover høsten for å bedre situasjonen. Noe som kan nevnes er at vi i enda større grad klarer å identifisere de sakene som faktisk er enkle og som kan gå raskt (iverksatt), bygge spisskompetanse på enkelte kilder og enkelte temaer internt (i høst) og fatte forenklede vedtak mot enkelte kilder (iverksatt – ikke varig).

Noen årsaker til situasjonen er etterdønninger etter prioritering av ressurser før og etter nyttår, samt en økende pågang av søknader med stor juridisk kompleksitet som tar store ressurser både fra Helsedataservice og registerforvalterne.

Både Kreftregisteret og smittevernregistrene (MSIS, SYSVAK mfl) leverer hovedsakelig ut innenfor fristene på 30 og 60 dager, bortsett fra de mest komplekse sakene som tar lengre tid. For helseregistrene (MFR/Abort, HKR, DÅR og LMR) er køen av søknader fra før 15. mars 2023 tilnærmet borte. Totalt for søknader som kom inn før 1.1.24 er det ca 100 søknader der det ennå ikke er levert ut data. Det er en reduksjon av antall søknader i kø fra januar 2024 da det tilsvarende tallet var 242. Antallet nye søknader i 2024 har derimot økt betydelig gjennom året, og dersom vi ser alle søknader under ett, er det like mange søknader i kø ved inngangen av september 2024 som det var i starten av januar 2024. For pasientregistrene (NPR og KPR) var det levert ut data til ca 150 søknader ved utgangen av august 2024, mens det tilsvarende tallet i 2023 var utlevering av data til ca 100 søknader. Etter intensiv innsats i sommermånendene har median saksbehandlingstid gått ned fra 110 til 85 virkedager per søknad.

For de befolkningsbaserte helseundersøkelsene (MoBa, FHUS, NHUS osv) er det satt i gang et utviklingsprosjekt for å forvalte disse dataene på en sikker og god måte i tråd med regelverket. Første leveranse er en database for å gjøre prosessen med data ut bedre. I høst migreres en del eksisterende data inn i ny løsning. Vi har ikke restanser på å levere ut data fra undersøkelser der vi har mulighet for å levere, men det er mange undersøkelser som ikke har fått dataene sine inn i løsningen ennå. Køen for utlevering av biologisk materiale fra Biobanken er blitt betydelig redusert siden starten av 2024.

FHI vedtok tidligere i år en ny strategi, og der er «fremtidsrettet bruk av helsedata» et av hovedmålene.

FHI har iverksatt flere tiltak for høsten 2024 for å levere ut så mye data som mulig så raskt som mulig, og i tillegg til å stadig effektivisere prosessene, rekrutterer vi også nye medarbeidere for å bidra til å få data raskere ut.

**Vedtak**

Helsedatarådet tar saken til orientering