|  |  |
| --- | --- |
| **Til****Møtedato****Saksnummer****Sakstype****Saksbehandler** | **​​Helsedatarådet​****​​26.09.2024​****​​14/24 ​****Orienteringssak / Diskusjonssak****Ida Møller Solheim** |

**​Helsedatastrategi - UTKAST**

**​​Formål​**

Orientere Helsedatarådet om status i arbeidet med Helsedatastrategi. Vise foreløpig utkast til strategi med mål, delmål, indikatorer og eksempler på aktuelle tiltak. Få tilbakemeldinger på utkast og innspill til justeringer.

**Bakgrunn**

**​​**Folkehelseinstituttet fikk i tildelingsbrev for 2024 fra Helse- og omsorgsdepartementet oppdrag om å «*lage en strategi for å utvikle og modernisere helseregistrene og for å hente ut gevinster av et samlet registermiljø[[1]](#footnote-2)*». Prosessen har vært samlende, har gitt innsikt og avdekket muligheter på tvers.

Nasjonale strategier og føringer uttrykt gjennom blant annet Nasjonal helse- og samhandlingsplan, Folkehelsemeldinga, beredskapsmeldingen En motstandsdyktig helseberedskap og Nasjonal e-helsestrategi, har vært retningsgivende for utarbeiding av en strategi for helsedata.

**Problembeskrivelse**
**​**

Folkehelseinstituttet ønsker Helsedatarådets innspill på utkast til strategiske mål og delmål for helsedatafeltet. Vi ønsker å trekke frem aktuelle tiltak. Tiltakene er ikke endelig prioritert eller avgrenset til tilgjengelig gjennomføringskraft. Vi ønsker å høre hvilke tiltak aktørene i sektor vurderer som nyttige vs mindre nyttige innenfor de ulike strategiske målene. Vi ønsker også å få innspill til nye tiltak Helsedatarådet mener vi bør vurdere å igangsette. Vi er særlig interessert i innspill knyttet til målene 1-3.

Vi har utarbeidet fem strategiske mål med delmål for Folkehelseinstituttets arbeid med helsedata for perioden 2025-2027:

**Mål 1: Data og statistikk skal raskt ut,** med delmål:

* **Rask søknadsprosess**
* **Tilpasset tilgjengeliggjøring**
* **Økt selvbetjening**

*Aktuelle tiltak for å gå i retning av mål 1:*

**Rask søknadsprosess -** levere en effektiv prosess fra utforsking av data, via søknad, til data tilgjengelig for bruk gjennom:

1. Effektive verktøy for saksbehandling (utvide og forbedre Pega, AURUM, microdata.no)
2. Øke kvalitet i søknadsveiledning gjennom kompetanseutvikling i Helsedataservice (HDS)
3. Forsert saksbehandlingsprosess i HDS for store statistikkbestillinger
4. Modernisert prosess for tilgjengeliggjøring av data fra helseundersøkelser
5. System for intensivert saksbehandling på restanseområder («restansathon» á la Legemiddelregisteret)
6. Forenklet prosess for tilgjengeliggjøring av data til utvalgte aktører («betrodde databehandlere»)
7. Koblingsnøkler og sentral nøkkelforvaltning
8. Koble microdata.no (utforsking av statistikk) til søknadsskjema på helsedata.no
9. Kunstig intelligens i saksbehandling

**Tilpasset tilgjengeliggjøring -** legge til rette for målrettet og sikker bruk, tilpasset ulike brukergruppers behov gjennom:

1. Løsning for smittevernstatistikk til kommunene (FIDA) – påloggingsløsning
2. Epidemiologiske data til smittevernleger, helsestasjon og referanselaboratorier
3. Screeningdata til koloskopørene
4. Skreddersydd kreftstatistikk – profesjonalisert utarbeiding av store statistikksett etter bestilling
5. Kobling av flere datakilder for rask utarbeiding av statistikk (Stat19) til effektvurderinger av smitteverntiltak og andre tiltak (FHI myndighetsoppgave)
6. Allmennlegedata til fastleger, kommuner og sentrale myndigheter - påloggingsløsning
7. Skolehelse & helsestasjonsdata til kommunene - påloggingsløsning
8. Kommunale helse- og omsorgsdata til kommunene - påloggingsløsning
9. Tannhelsedata til tannlegene
10. Smitteverndata til Regionale kompetansesentre
11. Analysehus for infeksjonsovervåking (NORSURV)
12. Screeningdata til prøvetakere i livmorhalsprogrammet
13. Mammografidata tilbake til mammografisentrene

**Økt selvbetjening:** - legge til rette for å forbedre søknader og aller helst unngå søknader gjennom enkel tilgang til statistikk gjennom:

1. Kreftdata til foretakenes egne, kliniske datavarehus
2. Kreftdata på microdata.no
3. Utvide innhold på FHI statistikkportal gjennom åpent API
4. Videreutvikle nasjonal metadatakatalog
5. NPR/KPR-data i microdata.no
6. Ny statistikk om helsestasjon og skolehelsetjeneste
7. Videreutvikle statistikkløsning for kreftdata på nett
8. Data fra helseregistrene i microdata.no
9. Ny statistikk om kommunale helse- og omsorgstjenester
10. Ny statistikk om tannhelsetjenesten
11. Ny statistikk om private helseaktører
12. Ny statistikk basert på data fra helseundersøkelser

**Mål 2: Data skal bli bedre, særlig om de kommunale helsetjenestene**, med delmål:

* **Hele kommunens tilbud**
* **Løpende kommunale data**
* **Belyse tjenester i stor endring**

*Aktuelle tiltak for å gå i retning av mål 2:*

**Hele kommunens tilbud -** innhente nye data fra flere deler av det kommunale tjenestetilbudet slik at bildet blir mer komplett gjennom:

1. Data fra skolehelsetjeneste og helsestasjon til KPR
2. Data om legemiddelbruk ved institusjon til Legemiddelregisteret
3. Sammenstille data om personskader i vegtrafikken (Fyrtårnprosjektet)
4. Flere data (fra journal) om kommunale helse- og omsorgstjenester til KPR
5. Data om tannhelsetjenesten til KPR

**Løpende kommunale data** - øke hyppigheten på innhenting og bearbeiding av data, slik at de er løpende tilgjengelig for deling og analyse gjennom:

1. Ny plattform for KPR- og NPR-data
2. Daglig oppdatering av KPR-data

**Belyse tjenester i stor endring -** innhente nye data på områder med endringer som krever særlig oppfølging eller gir unike kunnskapsmuligheter gjennom:

1. Flere kvalitetsregistre på kreft
2. Data om tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk
3. Digitalisering av biologisk materiale
4. Data om private helseaktører til KPR og NPR
5. Utvidet data om assistert befruktning
6. Verve og samle data fra 3. generasjon MoBa-deltakere
7. Svangerskapsregister? (samle abort og fødsel) med personidentifiserbare data om abort
8. Genomdata for kreft
9. Protonregister (stråleterapi)
10. Nasjonal helseundersøkelse fra pilot til etablert helseundersøkelse
11. Bidra til nasjonalt genomsenter
12. Infrastruktur for analyse og lagring av helgenomsekvenserte data

**Mål 3: Rapporteringsbyrden skal ned,** med delmål:

* **Kun det nødvendige**
* **Så enkelt som mulig**
* **Mest mulig automatisk**

*Aktuelle tiltak for å gå i retning av mål 3*:

**Relevant og oppdatert** - avvikle innrapportering som gir lite verdi eller der samme data rapporteres inn flere stedergjennom:

1. Gjennomgå og fjerne unødvendige rapporteringsvariabler (oppdrag samarbeid med Helsedirektoratet)
2. Etablere Legemiddelregisteret som nøkkelregister
3. Etablere system for regelmessig gjennomgang og fjerning av unødvendige variabler
4. Utvide nøkkelregistermodellen

**Så enkelt som mulig** - når innrapportering er nødvendig skal den være enklest mulig gjennom:

1. NPR og KPR på samme registerplattform
2. Bidra i arbeid med å samordne løsninger for innrapportering (Portaloppdraget - Helsedirektoratet)
3. Integrasjonsløsning for fremtidens svangerskapsregistrering
4. Strukturert patologi (inkl biomarkørdata)
5. Utvide bruk av SNOMED-CT i registrene

**Mest mulig automatisk** - høste data automatisk der det er mulig gjennom:

1. Automatisk innrapportering til NPR/KPR fra EPJ
2. Automatisk innrapportering til kvalitetsregistre for kreft (forutsetter EPJ-integrasjon DIPS Arena og Helseplattformen)
3. Strukturert (SNOMED CT) og automatisert innmelding av opplysninger til fødselsregisteret direkte fra EPJ?

**Mål 4: Internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling,** med delmål:

* **Sammen i krise**
* **Data i verdensklasse**
* **Europeisk etterlevelse**

*Aktuelle tiltak for å gå i retning av mål 4*:

**Sammen i krise** - samarbeid om helsedata for å stå bedre rustet i en helsekrise

1. EU-HIP – interoperabilitet med EUs IT-plattform for beredskap og krisehåndtering (HERA)
2. UNITED4Surveillance – samarbeid med europesike land om integrasjon, interoperabilitet og digitalisering av data for smitteovervåking
3. NOR-WGS-NIPH – helgenomsekvensiering for pandemiberedskap
4. NORSURV – samarbeid med europeiske land om dataanalyser for infeksjonsovervåking
5. OH4Surveillance – samarbeid med europeiske land om overvåking for tidlig påvisning av zoonotiske smittestoff (sammen med veternærinstituttet)
6. EU-WISH – overvåking av avløpsvann (?)
7. Etablere en beredskapskohort for folkehelseundersøkelse i krise

**Data i verdensklasse** - strukturere og klassifisere data så de kan sammenstilles og brukes på tvers av land gjennom:

1. Delta i internasjonale prosjekter for harmonisering, standardisering og utvidelse av datagrunnlag der norske datasamlinger er for små alene og for å kunne sammenstille norske data med ande lands data (eks: International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, EUROCAT, IDEA4RC, EUCanScreen, International Classification of Diseases 11th Revision, FLORENCE, QUANTUM, ESURE, AI4LUNGS, Nordic perinatal statistics, NORDCAN/PREVENT, ECIS)

**Europeisk etterlevelse** - forstå, påvirke og innarbeide europeiske krav i dataforvaltning og registerdrift gjennom:

1. TEHDAS2 – samarbeid om harmonisering av prosesser og løsninger på tvers av europeiske land for felles europeisk deling av helsedata
2. Videreutvikle HDS som nasjonalt Health Data Access Body i.h.t. EHDS

**Mål 5: Befolkningens tillit skal være høy, selv i en omskiftelig tid,** med delmål:

* **Trygg deling**
* **Gjøre det enkelt å delta**
* **Være føre vár**

*Aktuelle tiltak for å gå i retning av mål 5*:

**Trygg deling** – sørge for løsninger og prosesser som gjør at data tilgjengeliggjøres og brukes trygt gjennom:

1. SPUHiN
	1. definere krav for sikre analyserom, inkl. kontroll på data ut / nedlastingskontroll.
	2. veilede og bidra til utvikling av eksisterende løsninger
	3. kontroll og etterlevelse av veileder om sikre analyserom og sikker datatransport (inkl vilkår i HDS-forskrift
2. Syntetiske data og fødererte analyser (kreft)
3. Syntetiske data og fødererte analyser (andre registre)

**Gjøre det enkelt å delta** - gjøre det lett for befolkningen å administrere sine data og å ha tillit til forvaltningen gjennom:

1. Enkel, tilgjengelig og enhetlig informasjon om rettigheter som registrert i felles kanaler
2. Samtykke- og deltakerdialog i helsenorge.no
3. Modernisert oppfølging av deltakerrettigheter (back-end i helseundersøkelser og registre)
4. Flere datasamlinger under felles rettighetsadministrasjon helsenorge.no
5. Utvide innsyn i egne data på helsenorge.no
6. Dele gode historier med befolkningen: data som nytter

**Være føre vár** – ta hensyn til geopolitikk og kunstig intelligens når vi beskytter data gjennom:

1. Følge opp internrevisjoner med tiltak
2. Styrke kompetanse om trusselbildet
3. ISO/IEC27001 - Oppdatere og komplettere styrende dokumenter
4. Etablere felles sikkerhetsarkitektur for hele helsedatafeltet i FHI
5. ISO/IEC27001 – Kommunikasjon og implementering av styrende dokumenter
6. ISO/IEC 27001– Kontroll av etterlevelse og kontinuerlig forbedring
7. Systematisk måling av sikkerhetskultur

**Vedtak**

Saken tas til etterretning. FHI tar med seg innspill fra Helsedatarådet for bearbeiding i den videre strategiprosessen.

**​​(Vedlegg)**
**​**

Foiler i møtepresentasjon

1. Endringer i den sentrale helseforvaltningen f.o.m. 01.01.24: flytting av Kreftregisteret, Nasjonalt Pasient register (NPR) og Kommunalt pasientregister (KPR) til Folkehelseinstituttet (FHI) [↑](#footnote-ref-2)