



# Helsedatastrategi

2025-2027

Desember 2024

# Oppdrag

*"FHI skal lage en strategi for å utvikle og modernisere helseregistrene og for å hente ut gevinster av et samlet registermiljø":*

- *Innføring av felles løsninger, redusert rapporteringsbyrde, harmonisering av variabler på tvers av registrene, felles styringsprosesser, mm. («orden i eget hus»)*
- *Videreutvikling av registrenes innhold og tjenester med vekt på å ivareta forskriftsfestede formål*
- *Etablering av prioriteringsmekanismer og prosesser for involvering av brukerne av helsedata*
- *Arbeidet gjennomføres i dialog med Helsedirektoratet, regionale helseforetak, kommunesektoren og andre brukere av data fra registrene.*

## **Avgrensninger:**

- Omfatter helseregistre organisatorisk samlet i FHI (§11 i helseregisterloven)
- Inkluderer befolkningsbaserte helseundersøkelser under FHI
- Er *relevant* for aktører utenfor FHI uten å forplikte andre dataansvarlige virksomheter
- Setter retning for *utviklingskraften* ved instituttet
- Hovedfokus på hvordan vi *legger til rette for* trygg, korrekt og effektiv bruk av helsedata
- Med helsedata mener vi: informasjon relatert til individers helse og helsetjenester
- Deloppdraget om «etablering av prioriteringsmekanismer og prosesser for brukerinvolvering» leveres som separat delleveranse

# Innhold

## 1. Historikk og nåsituasjon

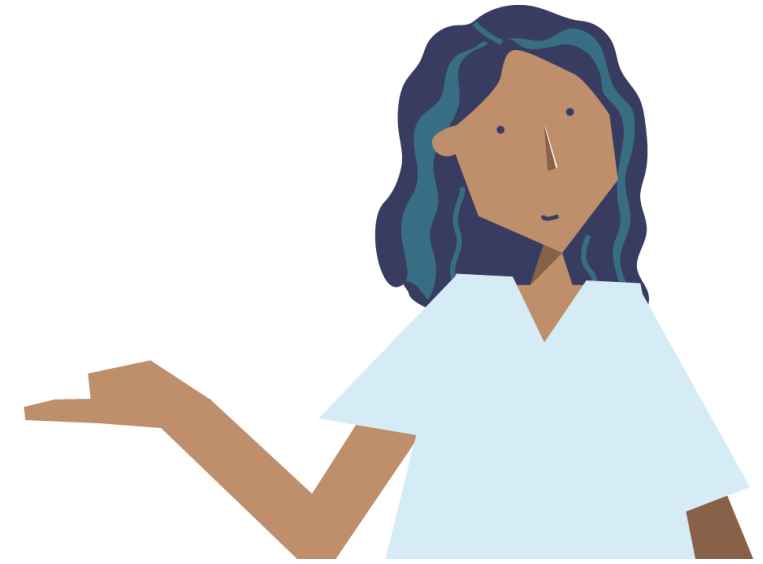
## 2. Utfordringsbilde

## 3. Strategi for helsedata

- Strategiske mål og delmål – hvor setter vi trykket fremover
- Indikatorer – hvordan vi skal følge med på om vi beveger oss i ønsket retning
- Tiltak – hva vi skal levere for å nå målene

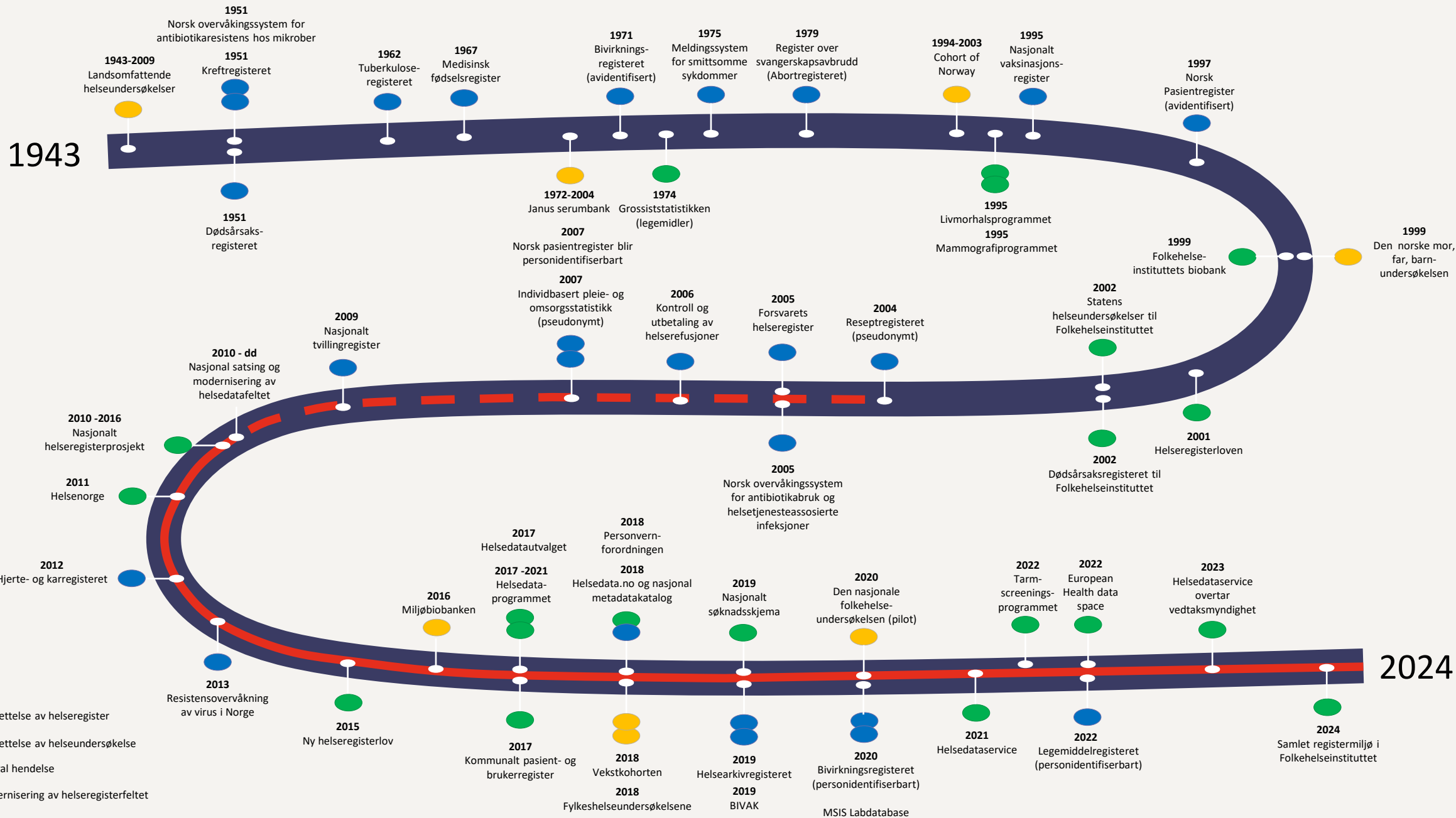
## 4. Suksesskriterier

- Internt mål – hvordan vi må jobbe og innrette virkemidlene våre for å lykkes med leveranser og oppnå mål



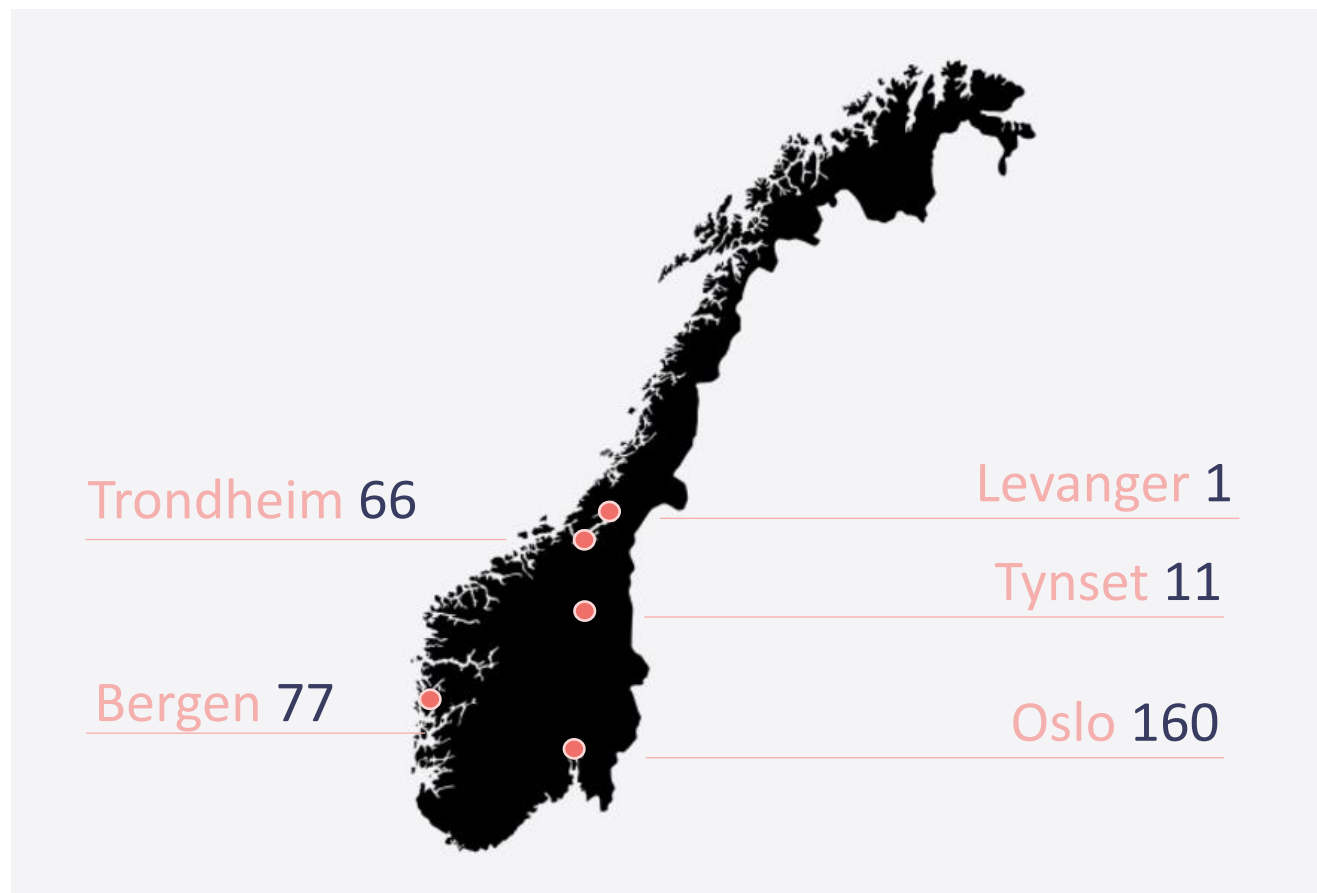
# Historikk og nåsituasjon

# Helsedatafeltet i Norge har vokst og utviklet seg mye over 80 år



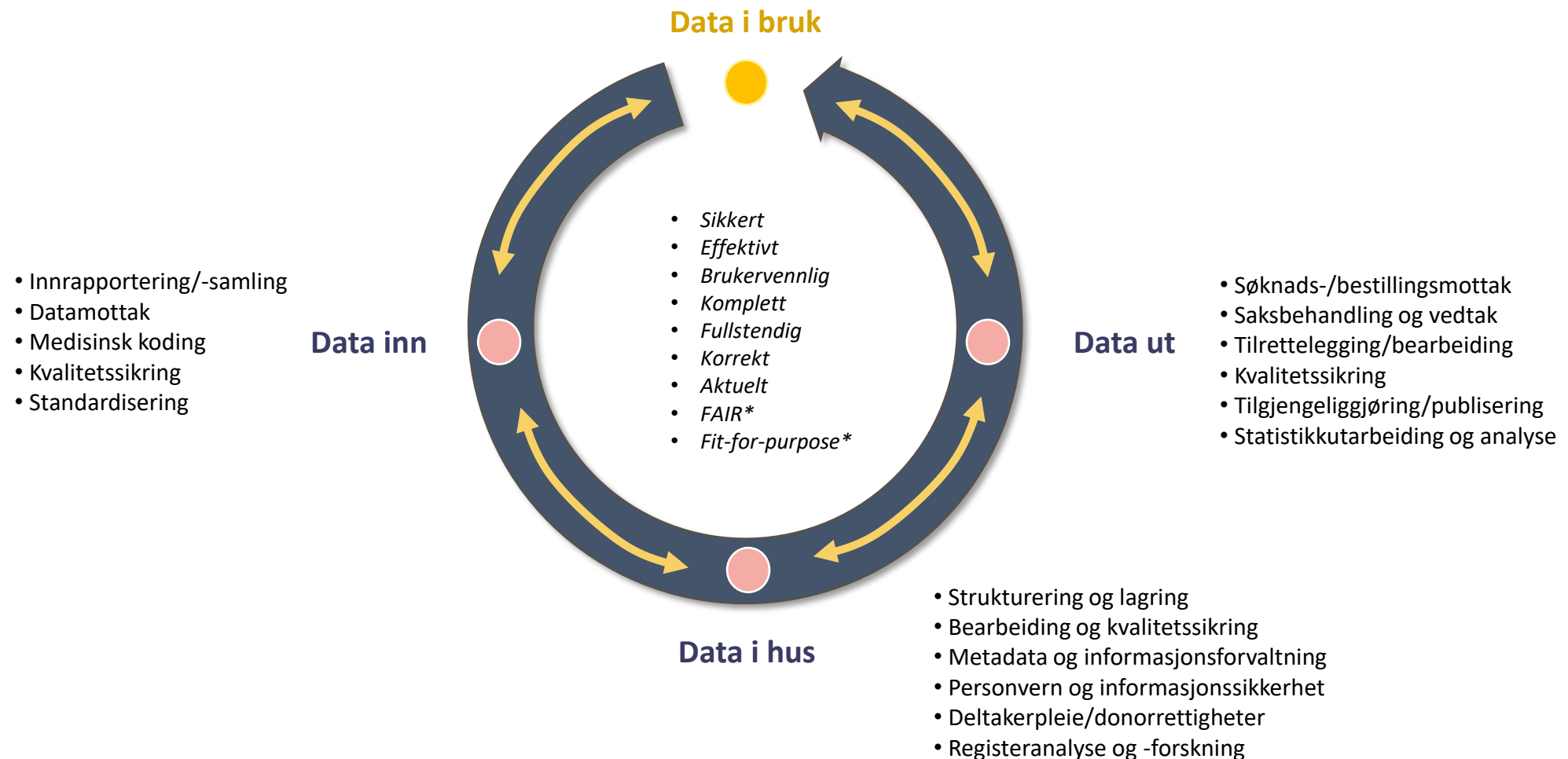
- Opprettelse av helseregister
- Opprettelse av helseundersøkelse
- Sentral hendelse
- Modernisering av helseregisterfeltet

# Store oppgaver, store miljøer, stor produksjon



- 315 medarbeidere (lokalisering i kart)**
- 17 nasjonale registre
- 22 medisinske kvalitetsregistre
- 4 nasjonale helseundersøkelser
- 3 screeningsprogrammer
- 2 biobanker
- 400 tilgjengeliggjøringer av data/år (søknad)
- 6 500 utleveringer fra biobank
- 100 kildebeskrivelser på helsedata.no
- 27 datakilder i variabelutforsker
- 240 statistikkpubliseringer

# Vårt dataansvar består av tre kjerneprosesser



# Mye er veldig bra!



Datasamlinger med kvalitet i verdensklasse, under «samme tak»



Ett samlet søknadsmottak med vedtaksmyndighet



Samlet informasjon om innhold i datakildene (helsesdata.no)



Forutsigbar og rask saksbehandling og tilgjengeliggjøring av de fleste søknader (snitt: 5-8 mnd)



Statistikk lett tilgjengelig (i vekst og utvikling)



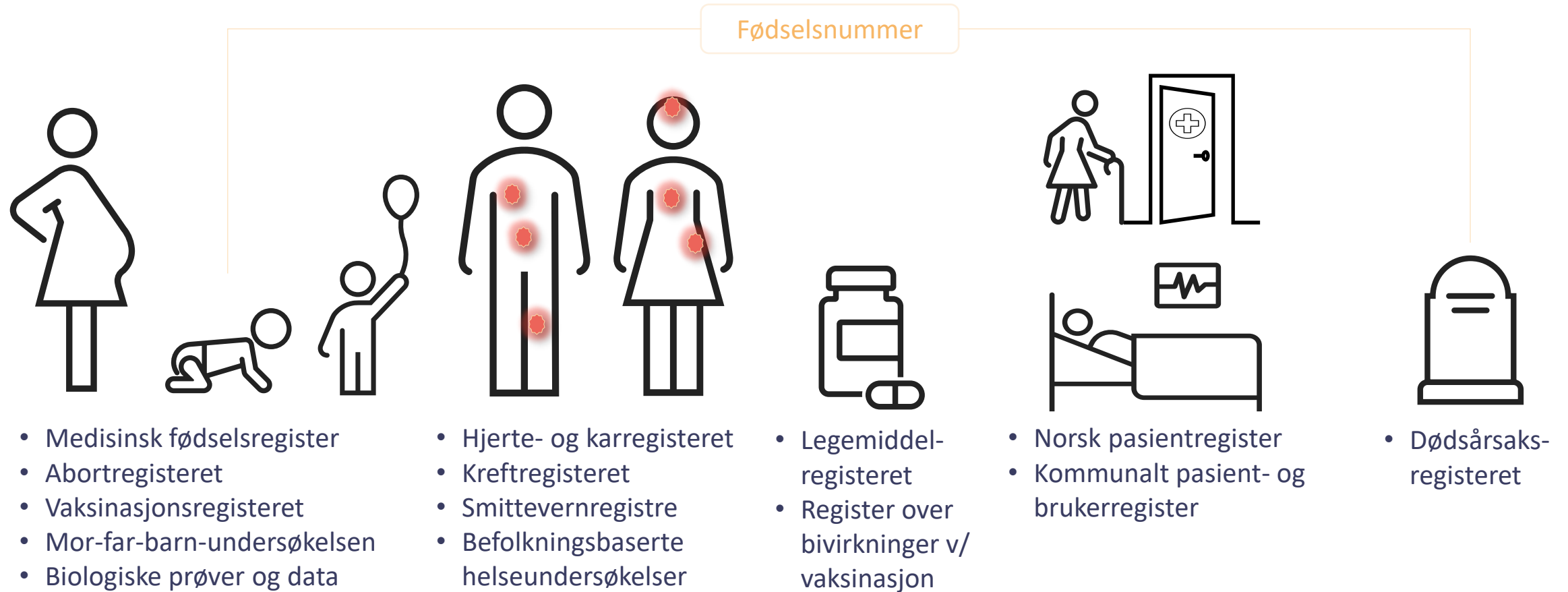
Brukertilpassede dataprodukter og tjenester (i vekst og utvikling)



Arenaer for involvering og dialog med brukerne av data



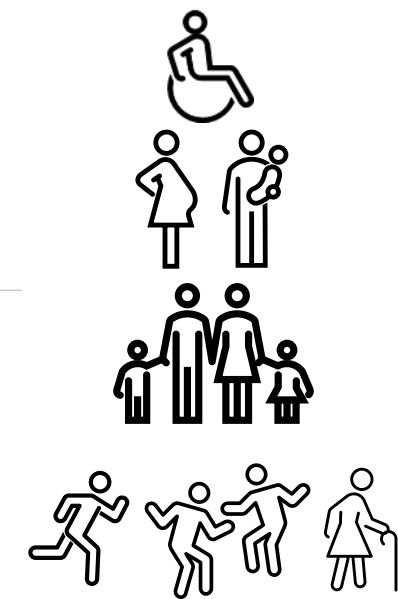
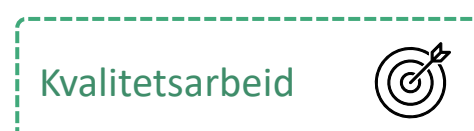
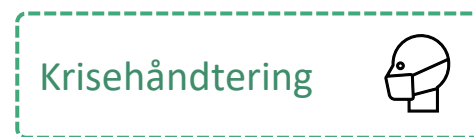
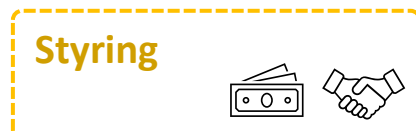
# Fra vugge til grav: nasjonale helsedata samlet i FHI



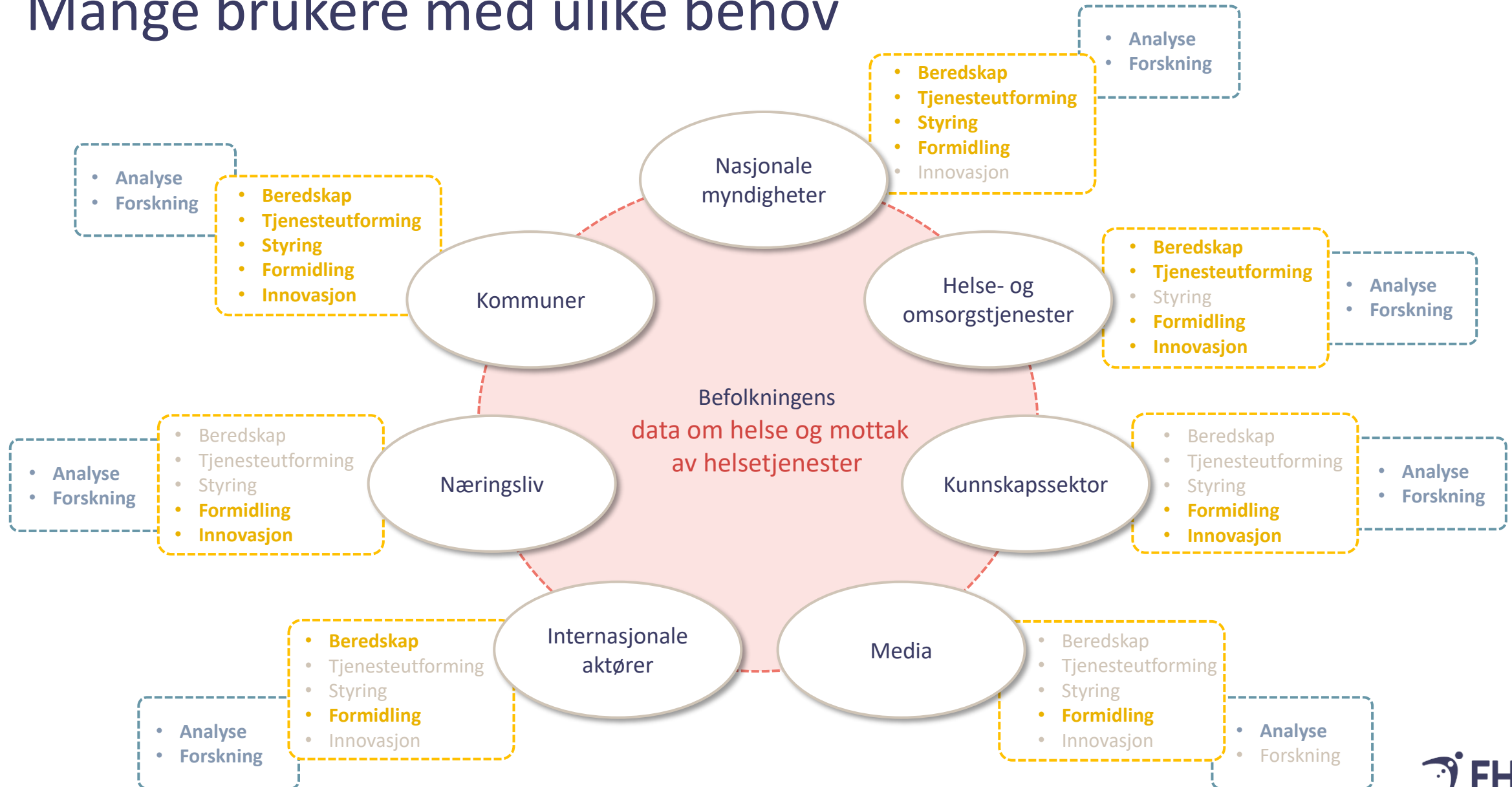
# Verdikjeden: fra data til bedre helse



Helseregistre, helseundersøkelser, screeningprogrammer, teknologi, laboratorier, fryselagre m/blodprøver m.m



# Mange brukere med ulike behov





# Utfordringsbilde



# Utfordringsbilde: Noe vet vi fra før, noe er nytt

## Kjent

- Tilgang til enkelte data tar for lang tid
- Innrapportering tar for mye tid fra helsepersonell
- Kvaliteten i enkelte datasamlinger er for lav og metadata er mangelfull



## Ny kontekst

- Samling av nasjonale helsedatakilder
- Kommunale tjenester i fokus
- Europeisk helsedataarbeid i høy fart
- Kunstig intelligens i utbredelse
- Ustabil geopolitisk situasjon



## Erfaring

- Fragmentert sektor gir mange avhengigheter
- Omstilling og endring tar tid
- Prioritering gir gjennomføringskraft



# Nye forhold

## Utviklingstrekk som særlig vil påvirke helsedatafeltet fremover

**1.** Fra januar 2024 er pasientregistrene, Kreftregisteret og Helsedataservice innlemmet i Folkehelseinstituttet. Etter omorganiseringen har FHI et samlet ansvar for nasjonale helseregistre, screeningprogrammer innen kreft, befolkningsbaserte helseundersøkelser og Helsedataservice. Ny organisering av den sentrale helseforvaltningen gir nye rammebetingelser for den videre utviklingen av helsedatafeltet.

**3.** Helsedatafeltet i EU er i stor utvikling og Norge er en aktiv bidragsyter. European Health Data Space (EHDS) er en forordning for et felles europeisk område for sikker tilgang til helsedata på tvers av landegrensene. Norge deltar i en rekke europeiske samarbeidsprosjekter for å videreutvikle helsedatafeltet i Europa.

**5.** Krig i Europa og endringer i globale maktforhold, endrer også trusselbildet og nasjonale prioriteringer. Beredskap og informasjonssikkerhet får økt betydning. Samtidig legger geopolitikken press på offentlige utgifter og gir stramme økonomiske rammer. Vi forventer en vedvarende presset ressursituasjon.

### Ny kontekst

1. Samling av nasjonale helsedatakilder



2. Kommunale tjenester i fokus



3. Europeisk helsedataarbeid i høy fart



4. Kunstig intelligens i utbredelse



5. Ustabil geopolitisk situasjon



**2.** Nye helsetrusler av svært forskjellig karakter preger tidsbildet. Forekomsten av psykiske plager og lidelser blant unge er markant, smittsomme sykdommer sprer seg på nye måter, og livsstilssykdommer tiltar. Eldrebølgen skaper nye utfordringer. Sosiale helseforskjeller øker. Helseutfordringer som i stor grad treffer kommunale helsetjenester. Utgiftene til helsetjenester øker mer i kommunal sektor enn i statlig sektor. Mangelen på helsepersonell øker. Samtidig mangler vi data og kunnskap om våre kommunale helsetjenester.

**4.** Kunstig intelligens fører til raskere endringer enn forventet og omstillingen er i gang. Nye verktøy påvirker allerede blant annet forskning, dataforvaltning, administrasjon og kommunikasjon. Flere ønsker stadig større dataleveranser, med svært detaljerte datasett for et stort antall personer. Dette utfordrer personvernet. Vi må klare å utnytte mulighetene for å skape mer relevante leveranser og tjenester, og samtidig ivareta personvern og informasjonssikkerhet.



# Strategi



# Overordnede politiske føringer





# Strategiske mål og delmål

		Delmål 2025-2027:	Internt mål:
1	 Data og statistikk skal raskt ut	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rask søknadsprosess</li><li>• Tilpasset tilgjengeliggjøring</li><li>• Økt selvbetjening</li></ul>	Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus
2	 Data skal bli rikere, særlig om kommunenes tjenester og befolkning	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hele kommunens tjenestetilbud</li><li>• Løpende data</li><li>• Belyse tjenester i stor utvikling</li></ul>	
3	 Rapporteringsbyrden for helsepersonell skal reduseres	<ul style="list-style-type: none"><li>• Relevant og oppdatert</li><li>• Så enkelt som mulig</li><li>• Mest mulig automatisert</li></ul>	
4	 Nasjonalt og internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sammen i krise</li><li>• Data i verdensklasse</li><li>• Europeisk etterlevelse</li></ul>	
5	 Befolkningens tillit skal bevares gjennom forsvarlig behandling av helsedata	<ul style="list-style-type: none"><li>• Åpenhet rundt databehandling</li><li>• Ivareta deltakernes rettigheter</li><li>• Være føre vår</li></ul>	





# 1. Data og statistikk skal raskt ut

Norge har strukturerte helsedata i verdensklasse. Helseregistre, helseundersøkelser, screeningsprogrammer og teknologien rundt dem, er infrastruktur for mange ulike formål; myndighetsutøvelse og styring, monitorering og kvalitetsforbedring, forskning og kunnskapsgenerering, beredskap og overvåking, folkeopplysning med mer. Nyttene frigjøres ved bruk. Vi vil få økte krav til deling av data på tvers av landegrenser i EU. Potensialet for økt samfunnsnytte er stort. Kobling av helsedatakilder er særlig verdifullt i kunnskapsutviklingen. Tilgang til data og skreddersydd statistikk i sanntid er særlig viktig i beredskapssammenheng og ved innføring av nye legemidler. Å få tilgang til helsedata kan i dag ta lang tid. Tilgangen til helsedata må bli mer effektiv. Innhold og kanal for tilgjengeliggjøring må tilpasses behov og bruksområde. Vi må utnytte mulighetene som ligger i å tilgjengeliggjøre anonym statistikk og tilgjengeliggjøre data via trygge analyserom.

## Tre delmål:

- A. **Rask søknadsprosess** – levere en effektiv prosess fra utforsking av data, via søknad, til data tilgjengelig for bruk
- B. **Tilpasset tilgjengeliggjøring** - legge til rette for målrettet og sikker bruk, tilpasset ulike brukergrupper behov
- C. **Økt selvbetjening** – legge til rette for å bedre søknader og aller helst unngå søknader gjennom enkel tilgang til statistikk

## Indikatorer:

- Antall virkedager fra fullstendig søknad til data er mottatt av søker
- Andel brukere som scorer fornøyd eller svært fornøyd med datautlevering fra FHI
- Antall/andel utleveringer av skreddersydd statistikk
- Antall oppslag og nedlastninger av statistikk på nettsider/statistikkvisninger
- Antall virkedager fra data er samlet inn i de tre mest brukte befolkningsbaserte helseundersøkelsene, til data er tilgjengelig å søke om tilgang til



## 2. Data skal bli rikere, særlig om kommunenes tjenester og befolkning

Omfanget av helsetjenester øker. Kompleksiteten og kostnader øker også, særlig i kommunal helse- og omsorgstjeneste. Tilgangen på data om de kommunale helse- og omsorgstjenestene reflekterer ikke utviklingen. Vi ser økende mangel på helsepersonell. 58 % av årsverkene i helsetjenesten har sin plass i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, men vi mangler kunnskap for å målrette og prioritere innsatsen. Det er et særlig behov for flere og hyppigere data om de kommunale helse- og omsorgstjenestene og om psykisk helse, livskvalitet og levekår i befolkningen. Vi må ha tilgang til og bruke data for innovasjon som kan gi mer effektiv bruk av helsepersonell. Det er generelt behov for data som kan bidra til å målrette helsehjelp og bruken av personell og utstyr, og det er behov for rikere data på utvalgte områder innen spesialisthelsetjenesten som er i stor endring, som for eksempel svangerskapsomsorg, psykisk helse, kreft og mer generelt innen persontilpasset medisin inklusivt genomikk. På mange områder må metadata bli bedre.

Tre delmål:

- A. **Hele kommunens tjenestetilbud** – innhente nye data, særlig fra flere deler av det kommunale helse- og omsorgstilbudet og dets brukere, slik at bildet blir mer komplett
- B. **Løpende data** – øke hyppigheten på innhenting og bearbeiding av data, slik at de er løpende tilgjengelig for deling og analyse
- C. **Belyse tjenester i stor utvikling** – innhente nye data på områder som krever særlig oppfølging eller gir unike kunnskapsmuligheter

Indikatorer:

- Andel rapporterende enheter per helsetjenesteområde i hver kommune som rapporterer inn data til KPR
- Andel institusjoner i kommunehelsetjeneste og i spesialisthelsetjenesten som rapporterer inn legemiddeldata til LMR



### 3. Rapporteringsbyrden for helsepersonell skal reduseres

Innsamling av helsedata må bli mer effektiv. Rapportering tar tid fra helsepersonell som trengs, og burde brukes til pasientbehandling. Utvalget av data som samles inn må være relevant. Hvilke data som samles inn og i hvilket format, bør revideres regelmessig og kritisk opp mot helsetjenestenes utvikling og samfunnets kunnskapsbehov. Der det er mulig og kostnadssvarende bør data høstes direkte og automatisert fra strukturerte elektroniske pasientjournaler og andre fagsystemer. Helsepersonell kan spares for arbeid og samfunnet for lagrings- og miljøkostnader ved at lovbestemte helseregistre fungerer som nøkkelregistre, slik at vi kan dele data mellom datasamlingene (gjenbruk av data) fremfor parallell innsamling av data til flere datasamlinger.

#### Tre delmål:

- A. Relevant og oppdatert** – avvikle innrapportering som gir lite verdi eller der samme data unødvendig rapporteres inn flere steder
- B. Så enkelt som mulig** – når innrapportering er nødvendig skal den være enklest mulig, når tidsgevinsten tilsier det
- C. Mest mulig automatisk** – høste data automatisk der det er mulig og kostnadssvarende

#### Indikatorer:

- Andel registre som får data fra minst ett annet register (bruker nøkkelregisterfunksjonen)
- Antall registre som har automatisk innrapportering fra EPJ
- Andel automatisk innrapportering for registre som henter data direkte fra EPJ
- Antall registre som har gjennomført revisjon av variablene i registeret



## 4. Nasjonalt og internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling

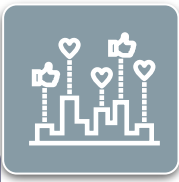
Helsesdata får stadig større oppmerksomhet i europeisk samarbeid. For vår helseberedskapssevne ved smitteutbrudd, miljøkrise eller andre akutte helsekriser er nasjonalt og europeisk samarbeid kritisk. Men også i, mer «saktegående» helseutfordringer, blant annet knyttet til klima og miljøgifter, er betydningen av europeisk samarbeid stor. Norden er foregangsland på helsedata. Europeiske krav og føringer vil fremover være viktig for videre utvikling. Kombinasjonen av norske registerdata og spørreskjemadata og biologiske data fra befolkningsbaserte helseundersøkelser, gir unike muligheter. Vi skal benytte muligheter til å fremme Norges posisjon på helsedata og bidra til videreutvikling internasjonalt gjennom deltakelse i europeisk og nordisk samarbeid. Vår deltakelse skal ivareta norske behov og interesser, blant annet vårt behov for å se «små» norske data i en større sammenheng, og for løsninger som gjør oss robuste i kriser. Deltakelse skal også bidra til å fremme norsk forskning og norsk helsenæring.

### Tre delmål:

- A. **Sammen i krise** – samarbeid om helsedata for å stå bedre rustet i en helsekrise
- B. **Data i verdensklasse** – strukturere, klassifisere og dokumentere data etter internasjonale standarder/kodeverk, så de kan sammenstilles og brukes på tvers av land
- C. **Europeisk etterlevelse** – forstå, påvirke og innarbeide europeiske krav i dataforvaltning og registerdrift

### Indikatorer:

- Antall internasjonale infrastrukturprosjekter innen helsedata som FHI deltar i
- Antall krav FHI oppfyller i henhold til EHDS forordningen



## 5. Befolkningens tillit skal bevares gjennom forsvarlig behandling av data

Som forvaltere av helsedata har vi ansvar for å ivareta befolkningens tillit. Det er spesielt viktig for å beholde oppslutning om de frivillige befolkningsbaserte helseundersøkelsene. Samling av de store nasjonale helsedatasamlingene og inntoget av kunstig intelligens gjør oss mer utsatt og kan gi økt sårbarhet. Kobling av flere helsedataskilder og deling av data på tvers av landegrensar gir nye problemstillinger. Vi må forstå og innrette oss for trygg og forsvarlig forvaltning av vårt dataansvar. Det bør kjennes selvfølgelig og trygt for befolkningen at helsedata samles inn og brukes i kunnskapsutvikling. Høy tillit hos befolkningen skal opprettholdes med flere virkemidler, blant annet via prinsipper om åpenhet og informasjon om datakvalitet, målrettet arbeid med informasjonssikkerhet og personvern og ved å vise at bruken av helsedata kommer befolkningen til gode. Vi må sikre trygg analyse og tilgjengeliggjøring av data. Befolkningen kan inviteres til å administrere og dele data på nye, trygge og brukervennlige måter.

### Tre delmål:

- A. Åpenhet rundt databehandling** - behandle helsedata i henhold til lov og norm, og slik at integritet og konfidensialitet beskyttes. Være åpne om hvordan vi ivaretar vårt ansvar og våre plikter i behandling av data
- B. Ivareta deltakernes rettigheter og interesser** – gjøre det lett for befolkningen å delta og administrere sine rettigheter, ha tillit til at data brukes trygt og nyttig, og å slutte opp om nasjonale helsedata
- C. Være føre vår** – ta hensyn til geopolitikk og kunstig intelligens når vi beskytter data, med løsninger og prosesser for å tilgjengeliggjøre data og statistikk trygt og avgrenset til det nødvendige

### Indikatorer:

- Andel tilgjengeliggjøringer som gjøres direkte til analyseinfrastrukturer (maskin-maskin)
- Andel helseregistre/helseundersøkelser som har innsynsløsning på helsenorge.no
- Andel helseregistre som har nådd nivå 3 på modenhetsskala innen personvern og informasjonssikkerhet



# Suksesskriterier





# Internt mål: Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus

Felles forvaltning av nasjonale helsedata i FHI innebærer større mulighet til å utvikle helhetlige og gode verdikjeder, der systemer, organisasjon og prosesser videreutvikles og samordnes på tvers av datakilder for mer effektiv samhandling og for økt kvalitet i dataene. Nye miljøer må bli kjent og lære av hverandre. Vi må hente ut synergier gjennom å harmonisere både data, prosesser og teknisk infrastruktur. Eksisterende teknisk infrastruktur må gjenbrukes der det er hensiktsmessig, gjerne i samarbeid med aktører rundt oss. Nye løft i infrastruktur må ses på helhetlig for å sikre at det samspiller med landskapet og dekker felles behov. Ny teknologi og kunstig intelligens gir store muligheter når det gjelder innsamling, forvaltning og utnyttelse av data. Det er behov for å se på hvordan kunstig intelligens kan utvikle helsedatafeltet.

Våre virkemidler i gjennomføring:

<b>Folk</b>	 Allokering	 Kompetanse	 Motivasjon	 Organisering & prosesser	 Rekruttering
<b>Lov- og regelverk</b>	 Tolkning & praksis	 Nytt regel- & lovverk			
<b>Teknologi</b>	 Sourcing & leverandørstyring	 Informasjonssikkerhet	 Arkitekturstyring	 Teknologeutvikling	 Teknologiforskning
<b>Dataforvaltning</b>	 Standardisering	 Datadelingsprinsipper	 Dataforvaltningsprinsipper	 Metadata	 Informasjonsmodeller
<b>Finansiering</b>	 Økonomistyring	 Rammemidler	 Ekstern finansiering	 Tjenestepriser	
<b>Samarbeid eksternt</b>	 Styringsdialog	 Allianser og samarbeid			
<b>Kommunikasjon</b>	 Ekstern kommunikasjon	 Informasjonsdeling	 Brukerdialog		





# Vedlegg



# 1. Data og statistikk skal raskt ut – Tiltak (eksempler)

	Nå (pågår/i oppstart)	Neste
<b>Rask søknadsprosess</b> – levere en effektiv prosess fra utforskning av data, via søknad, til data tilgjengelig for bruk	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Effektivisere verktøy for saksbehandling:</b> forbedre og utvide bruk av felles saksbehandlingssystem (Pega), ta i bruk støttesystemer (AURUM), og koble utforskning av statistikk i microdata.no til søknadsskjema på helsedata.no</li><li>• <b>Øke kvalitet i søknadsveiledning</b> i HDS gjennom blant annet kompetanseutvikling og hospiteringsordninger i samarbeid med registrene og tilgjengeliggjøring av gode eksempler på søknader for bruk i søknadsstøtte</li><li>• <b>Forenklet prosess</b> («motorvei» i HDS) <b>v/søknad om skreddersydd statistikk</b></li><li>• Utvikle <b>modernisert søknadsprosess for data fra helseundersøkelser</b></li><li>• <b>Flere variabler og metadata helsedata.no</b> til støtte for søkere og veiledere</li><li>• Utforske bruk av <b>co-pilot (KI) som støtteverktøy i søknadsprosess</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere system for intensivert saksbehandling («restansathon») for ad-hoc anvendelse</li><li>• Vurdere forenklet prosess for tilgjengeliggjøring for enkeltaktører («betrodde databehandlere»)</li><li>• Styrke og videreutvikle metadataløsninger for registrene, automatisere innrapportering av metadata og berike metadatatrunnlaget</li><li>• Bredde og videreutvikle kunstig intelligens i saksbehandling (etter pilotering)</li><li>• Sentral nøkkelforvaltning som støtte i prosessen med tilgjengeliggjøring av data</li></ul>
<b>Tilpasset tilgjengeliggjøring</b> – legge til rette for målrettet og sikker bruk, tilpasset ulike brukergruppers behov	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere og videreutvikle løsning for detaljert <b>overvåkingsstatistikk til kommuneoverleger</b>, i første omgang smitte og vaksinasjonsdekning (FIDA)</li><li>• Utvikle <b>system for rask kobling</b> av flere datakilder for anonym statistikk for å understøtte myndighetsoppgaver (Stat19), i første omgang for overvåking</li><li>• Utrede et produksjonssystem for <b>skreddersydd statistikk</b> som alternativ til tilgjengeliggjøring av store datasett</li><li>• Kunnskapsbasert legemiddelbruk, <b>statistikk på legemiddelfeltet</b>.</li><li>• Etablere løsning for å dele <b>screeningdata til koloskopørene</b> inkl statistikk over egen praksis mot andres</li><li>• Videreutvikle innhold i <b>påloggingsløsning for både allmennleger og kommuneleger/ulike kommunale roller med aktivitetsdata fra KPR</b>, inkludert statistikk over egen praksis/kommune sammenlignet med anonyme grunnlag av andres praksis/kommuner.</li><li>• Etablere løsning for tilgjengeliggjøring av <b>aktivitetsdata om helsestasjon- og skolehelsetjeneste</b> til kommunene</li><li>• Tilgjengeliggjøre <b>SYSVAK-data for apotekene</b> gjennom API</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Videreutvikle løsning for detaljert overvåkingsstatistikk til flere aktører i kommunene og sektor for øvrig, for flere data</li><li>• Etablere produksjonssystem for skreddersydd statistikk (KRG først)</li><li>• Realisere målbilde for helhetlig system for infeksjonsovervåking, i første omgang etablere et analysehus (NORSURV)</li><li>• Tilgjengeliggjøre smitteverndata til regionale kompetansesentre</li><li>• Utvide påloggingsløsning for tilgjengeliggjøring av aktivitetsdata til kommunene med data fra flere helsetjenesteområder</li><li>• Etablere løsning for tilgjengeliggjøring av tannhelsesdata til tannlegene, som også kan brukes av private aktører</li><li>• Videreutvikle API-løsning for tilgang til SYSVAK-data for andre vaksinatører, og til å kunne benytte FHIR-standard</li><li>• Tilgjengeliggjøre screeningdata til prøvetakere (fastleger og gynekologer) i livmorhalsprogrammet: prøvehistorikk og statistikk for egen praksis mot andres</li><li>• Tilgjengeliggjøre mammografidata for mammografisentrene inkl statistikk over egen praksis mot andres</li><li>• <b>Øke tilgang på legemiddelkunnskap, inkl statistikk for myndighetsoppgaver</b></li></ul>
<b>Økt selvbetjening</b> – legge til rette for å forbedre søknader og aller helst unngå søknader gjennom enkel tilgang til statistikk	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilgjengeliggjøre <b>kreftdata for utforskning via microdata.no</b></li><li>• Tilgjengeliggjøre <b>NPR- og KPR-data for utforskning via microdata.no</b></li><li>• <b>Flytte statistikk til FHIs nye statistikkportal</b> med tilhørende åpent API</li><li>• Publisere <b>grossistbasert legemiddelstatistikk på FHI statistikk</b></li><li>• Utvikle og publisere <b>ny statistikk om helsestasjon og skolehelsetjeneste</b></li><li>• <b>Videreutvikle FHI-statistikk og statistikkløsning for kreftdata på nett</b></li><li>• Utarbeide <b>statistikker for alle tjenesteområder og tertialdata i NPR</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilgjengeliggjøre data fra helseregistrene for utforskning via microdata.no</li><li>• Utvikle og publisere ny statistikk basert på data fra helseundersøkelser, samt om kommunale helse- og omsorgstjenester, tannhelsetjenesten og private helseaktører</li><li>• Tilgjengeliggjøre kreftdata til foretakenes egne, kliniske datavarehus</li></ul>



## 2. Data skal bli rikere, særlig om kommunenes tjenester og befolkning

### – Tiltak (eksempler)

	Nå (pågår/i oppstart)	Neste
<b>Hele kommunens tilbud</b> – innhente nye data fra flere deler av det kommunale helse- og omsorgstilbudet og dets brukere, slik at bildet blir mer komplett	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hente inn data fra helsestasjon- og skolehelsetjeneste til KPR</li><li>• Hente inn data om <b>legemiddelbruk ved institusjon</b> (spesialist og kommune) til <b>Legemiddelregisteret</b></li><li>• Øke komplettheten i <b>skadedata fra kommunale legevakter og sykehus</b> om personskader (Fyrtårnprosjektet)</li><li>• <b>Gjennomføre FHUS systematisk</b>, som et grunnlag for kommunenes og fylkenes systematiske folkehelsearbeid.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bedre og hyppigere data fra kommunale helse- og omsorgstjenester til KPR</li><li>• Hente inn data fra tannhelsetjeneste til KPR</li><li>• Øke oppslutning om innmelding av data på helsetjenesteassosierte infeksjoner i sykehjem (NOIS)</li><li>• Hente inn data om aktivitet hos allmennleger</li><li>• Hente inn data fra tjenester innen psykisk helse og rus i kommunene</li><li>• Videreutvikle NHUS fra pilot til etablert helseundersøkelse</li></ul>
<b>Løpende data</b> – øke hyppigheten på innhenting og bearbeiding av data, slik at de er løpende tilgjengelig for deling og analyse	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Daglig oppdatering</b> av KPR-data (trinnsvis, først skolehelsetjeneste og helsestasjon)</li><li>• Regelmessig sammenstilling av KPR- og KRG-data som <b>avdekker mangler og gir bedre kvalitet</b> i datakildene</li><li>• <b>Daglig innrapportering til Legemiddelregisteret fra apotekene</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Daglig oppdatering av data i KPR (trinnsvis, etter hvert tannhelsetjeneste og data fra kommunale helse- og omsorgstjenester)</li><li>• Daglig oppdatering av data i NPR, slik at pasientforløp kan følges i større grad (NORSURV)</li><li>• Benytte pasientens prøvesvar til sekundærbruk av helsedata (særlig aktuelt for kreft)</li></ul>
<b>Belyse tjenester i stor utvikling</b> – innhente nye data på områder som krever særlig oppfølging eller gir unike kunnskapsmuligheter	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utrede <b>flere kvalitetsregistre knyttet til § 11-registrene</b></li><li>• Samarbeide med SKDE om å <b>etablere kvalitetsregister for mødredødelighet</b></li><li>• Hente inn <b>data om tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk</b> for å forstå konsekvenser av endringer i svangerskapsomsorgen</li><li>• <b>Tilpasning av innmelding til Abortregisteret</b> til ny abortlov</li><li>• Digitalisere og analysere (lage data av) <b>biologisk materiale</b></li><li>• <b>Tilgjengeliggjøre datasett generert fra biologisk materiale</b> for sekundærbruk</li><li>• Hente inn <b>data fra private helseaktører</b> til KPR og NPR</li><li>• Tilrettelegge for DRG-gruppering av <b>aktivitetsdata fra avtalespesialister</b></li><li>• Prøve ut <b>standardisert verktøy som genererer metadata fra registerforvaltningen</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utvide data om assistert befruktning</li><li>• Foreslå å gjøre Abortregisteret personidentifiserbart og slå det sammen med Medisinsk fødselsregister</li><li>• Samarbeide med Nasjonalt genomsenter om infrastruktur for analyse og lagring av biodata, inkl strukturere data for sekundærbruk.</li><li>• Hente data om stråleterapi fra Norsk protonregister til KRG</li><li>• Rekruttere og samle inn data fra 3.generasjons MoBa-deltakere</li></ul>



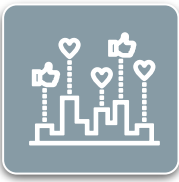
### 3. Rapporteringsbyrden skal reduseres – **Tiltak** (eksempler)

	Nå (pågår/i oppstart)	Neste
<b>Relevant og oppdatert</b> – avvikle innrapportering som gir lite verdi eller der samme data unødvendig rapporteres inn flere steder	<ul style="list-style-type: none"><li>• Gjennomgå og <b>fjerne unødvendige rapporteringsvariabler</b> i utvalgte registre</li><li>• Etablere <b>Legemiddelregisteret som nøkkelregister</b> for deling av data med andre registre</li><li>• Utvide bruken av <b>NPR og KPR som nøkkelregister</b> for deling av data med andre registre, i samarbeid med SKDE</li><li>• Forenklet forløpsmelding for nasjonale pasientforløp psykisk helse og rus</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere system for regelmessig gjennomgang og fjerning av unødvendige variabler</li><li>• Utvide nøkkelregistermodellen</li><li>• (Lovendring for å) Legge til rette for sekundærbruk av informasjon fra Pasientens prøvesvar</li><li>• Utrede flere variabler i NPR for å avklare om de kan kuttes eller beholdes</li></ul>
<b>Så enkelt som mulig</b> – når innrapportering er nødvendig skal den være enklest mulig, når tidsgevinsten tilsier det	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bidra til å <b>samordne og forenkle løsninger for innrapportering</b>, blant annet gjennom Portaloppdraget</li><li>• <b>Smidigere innrapporteringsløsninger</b> (ved bruk av automatisert utfylling og tilbakeskriving)</li><li>• Utvikle SMART on FHIR <b>API for MSIS klinikermelding</b> for integrasjon med helsepersonells fagsystemer</li><li>• Etablere metodikk for modellering av helsetjenesteområder for å få til <b>endringsbasert innsending av data</b> (KPR/NPR)</li><li>• Oppdatere og utarbeide <b>veiledere for de som skal registrere og rapportere</b></li><li>• Vurdere forenkling og <b>tydeliggjøring av rapporteringskrav i psykisk helsevern og TSB</b> som følger av ISF</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Digitalisere (avvikle papir) melding om assistert befruktning og avvikle dobbelrapportering til andre registre</li><li>• Strukturert patologi (erstatte fritekst) for enklere innrapportering til KRG (inkl biomarkørdata)</li><li>• Utvikle raskere løsninger for fastleger og spesialister for innrapportering og søk i SYSVAK via deres fagsystemer</li><li>• Utforske løsninger som tar imot ustrukturert data og omdanner til strukturerte data (data fra fagsystemer og metadata kombinert med KI)</li></ul>
<b>Mest mulig automatisk</b> – høste data automatisk der det er mulig og kostnadssvarende	<ul style="list-style-type: none"><li>• Videre utrulling av <b>automatisert datafangst</b> v/nye meldinger for KPR og NPR</li><li>• Samarbeide om <b>integrasjon av dødsmeldinger i DIPS</b></li><li>• Videreutvikle <b>automatisk innrapportering fra EPJ til prostatakrefregisteret (én region)</b></li><li>• Strukturert (SNOMED CT) og automatisert innmelding av opplysninger til Medisinsk fødselsregister fra EPJ</li><li>• Samarbeide med Helsedirektoratet om <b>veikart for automatisert høsting av data fra EPJ</b></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• EPJ-integrasjon DIPS Arena og Helseplattformen for automatisk innrapportering til flere kvalitetsregistre for kreft</li><li>• Automatisk innrapportering av metadata</li><li>• Erstatte årsrapportering fra helse og omsorg i KPR med løpende rapportering</li></ul>



## 4. Nasjonalt og internasjonalt samarbeid skal gjøre oss sterke i krise og relevante i kunnskapsutvikling – **Tiltak** (eksempler)

	Nå (pågår/i oppstart)	Neste
<b>Sammen i krise</b> – samarbeid om helsedata for å stå bedre rustet i en helsekrise	<ul style="list-style-type: none"><li>• Styrke <b>løsninger for overvåke internasjonale smittetrender og varsle norske utbrudd</b>, og <b>dele informasjon om norsk beredskapskapasitet</b> (utstyr, produkter) (EU-HIP)</li><li>• Raskere <b>dataflyt fra laboratorier til smittevernregistrene</b> (UNITED4Surveillance – Epidemic intelligence)</li><li>• Kartlegge og etablere <b>samarbeidsrelasjoner for varsling</b> av potensielle smittsomme sykdommer (UNITED4Surveillance – OneHealth, OH4Surveillance)</li><li>• Utvikle konsept for registerbasert overvåking av luftveisinfeksjoner blant innlagte på sykehus i fredstid (UNITED4Surveillance - hospital surveillance)</li><li>• Raskere varsling av utbrudd gjennom å pilotere bruken av ECDCs nye EpiPulse-plattform</li><li>• Supplere labsystemer med <b>funksjonalitet for helgenomsekvensering</b> for pandemiberedskap (NOR-WGS)</li><li>• Overvåke av <b>avløpsvann for smitteovervåking</b> (EU-WISH)</li><li>• Samle <b>data og biologiske prøver til Miljøbiobanken</b> og delta i PARC-samarbeidet (Europeisk partnerskap for vurdering av risiko fra kjemikalier)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere et heldigitalt overvåkingssystem for smittsomme sykdommer med infrastruktur for dataanalyse og deling av data med bla. kommuneoverlegene, smittevernleger, referanselaboratorier (NORSURV)</li><li>• Etablere en beredskapskohort, som en nasjonal og representativ befolkningsbasert helseundersøkelse, som kan benyttes til innsamling av data og biologisk materiale i en krisesituasjon</li><li>• Utvikle <b>løsninger for raske avanserte analyser og skreddersydd statistikk</b> (som kan deles med forvaltning, helsetjenesten og helsenæringen) om legemiddelbruk, inkl. vaksiner, og bivirkninger basert på sanntidsdata fra FHIs helseregistre</li></ul>
<b>Data i verdensklasse</b> – strukturere, klassifisere, og dokumentere data etter internasjonale standarder /kodeverk, så de kan sammenstilles og brukes på tvers av land	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Harmonisere og standardisere data og metadata for å kunne sammenstille data på tvers</b> av registre og land (For eksempel ICD-11, SNOMED-CT)</li><li>• <b>Sammenstille og utvide datagrunnlag</b> der norske datasamlinger alene er for små (NOMBIR, Nordic perinatal statistics-THL, ICBDSP, EUROCAT)</li><li>• Samarbeide om <b>infrastruktur og datamodeller for tilgang til data, for eksempel gjennom skreddersydd statistikk, sikre analyserom og fødererte analyser</b> (IDEA4RC, EUCanScreen, FLORENCE, QUANTUM, ESURE, AI4LUNGS, ECIS)</li><li>• <b>Utveksle og dele kildedata</b> med felles og europeisk datakatalog</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilrettelegge data og biologisk materiale i gamle helseundersøkelser for kobling med nye innsamlinger</li><li>• Optimalisere kobling av data fra helseundersøkelser med data fra helseregistrene</li><li>• Ta aktivt del i nasjonale og internasjonale prosjekter som har som formål å harmonisere og standardisere data og metadata og legge til rette for sikker tilgang til data på tvers av organisasjoner og land.</li></ul>
<b>Europeisk etterlevelse</b> – forstå, påvirke og innarbeide europeiske krav i dataforvaltning og registerdrift	<ul style="list-style-type: none"><li>• Videreutvikle <b>HDS som nasjonalt Health Data Access Body</b> (EHDS), inkludert avklare roller og ansvar i økosystem av HDAB'er</li><li>• Samarbeide med andre europeiske myndigheter om å <b>detaljere EHDS-forordningen</b> (TEHDAS2)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lede Joint Action Cancer Watch</li><li>• Etablere systemer for kontroll av databrukere og illeggelse av sanksjoner ved overtredelse av regler for bruk (EHDS)</li></ul>



## 5. Befolkningens tillit skal bevares gjennom forsvarlig behandling av data – **Tiltak** (eksempler)

	Nå (pågår/i oppstart)	Neste
<b>Åpenhet rundt databehandling</b> – behandle helsedata i henhold til lov og norm, og slik at integritet og konfidensialitet beskyttes. Være åpne om hvordan vi ivaretar vårt ansvar og våre plikter i behandling av data	<ul style="list-style-type: none"><li>• Videreutvikle metadata</li><li>• Følge opp internrevisjoner med tiltak, blant annet i forhold til logging og tilgangsstyring</li><li>• Utvikle nye rutiner for kvalitetskontroll av innsamlede data, også via nye og regelmessige registerkoblinger</li><li>• Utvikle og offentliggjøre dekningsgradsanalyser for informasjon i helseregistre og pasientregistre</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Videreutvikle og utvide metadata for alle kilder</li><li>• Beskrive ytterligere og offentliggjøre retningslinjer for hvordan FHI ivaretar integritet i databehandling på tvers av registre og helseundersøkelser</li><li>• Utvikle nye metoder for kvalitetskontroll av data, automatisert og forskningsbasert</li><li>• Bedre formidling av FHIs databehandlingsrutiner til offentligheten</li></ul>
<b>Ivareta deltakernes rettigheter og interesser</b> – gjøre det lett for befolkningen å delta og administrere sine rettigheter, ha tillit til at data brukes trygt og nyttig, og å slutte opp om nasjonale helsedata	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tilby enkel, tilgjengelig og enhetlig informasjon om rettigheter som registrert i registre eller som deltaker i helseundersøkelser</li><li>• Utvikle løsning som systematiserer samtykker i helseundersøkelser (samtykkesjekken - back-end)</li><li>• Samarbeide om utvikling av løsning for innbyggers innsyn i LMR-data via helsenorge</li><li>• Dele gode historier med omverdenen: data som nytter</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Innlemme flere datasamlinger under felles rettighetsadministrasjon helsenorge.no</li><li>• Utvide innsyn i egne data på helsenorge.no</li><li>• Modernisere oppfølging av de registrertes rettigheter (back-end)</li><li>• Videreutvikle samtykke- og deltakerdialog for helseundersøkelser i helsenorge.no</li><li>• Utrede nasjonal koordineringsrolle for PROMS/PREMS i primærhelsetjenesten med utgangspunkt i hjemmel i KPR om oppbevaring av denne typen data</li><li>• Minimere miljøfotavtrykket knyttet til lagring/oppbevaring av data</li><li>• Redusere rapporteringsbyrde for deltakere i befolkningsbaserte helseundersøkelser gjennom å hente data fra registre (preutfylling)</li></ul>
<b>Være føre vår</b> – ta hensyn til geopolitikk og kunstig intelligens når vi beskytter data, med løsninger og prosesser for å tilgjengeliggjøre data og statistikk trygt og avgrenset til det nødvendige	<ul style="list-style-type: none"><li>• Oppdatere trusselbildet</li><li>• Oppdatere og komplettere styrende sikkerhetsdokumentasjon (ISO/IEC27001)</li><li>• Trygg deling:<ul style="list-style-type: none"><li>• Utarbeide veiledning for sikre analyserom, inkl. kontroll på data ut/nedlastingskontroll (SPUHiN)</li><li>• Implementere veiledning om sikre analyserom (SPUHiN)</li><li>• Tilrettelegge for syntetiske data og fødererte analyser (innenfor kreftområdet)</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere en felles sikkerhetsarkitektur</li><li>• Kommunisere og implementere styrende sikkerhetsdokumenter (ISO/IEC27001)</li><li>• Kontrollere etterlevelse og kontinuerlig forbedre i henhold til styrende sikkerhetsdokumenter (ISO/IEC 27001)</li><li>• Måling av sikkerhetskultur</li><li>• Kontroll og etterlevelse av veileder om sikre analyserom og sikker datatransport (SPUHiN)</li><li>• Sørge for nasjonal infrastruktur for sikre analyserom og analysetjenester</li><li>• Tilrettelegge for syntetiske data og fødererte analyser for andre registre basert på erfaringene fra Kreftregisteret</li></ul>





# Internt mål: Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus – **Tiltak** (eksempler)

	Nå	Neste
Folk	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rekruttere medarbeidere til helsedatafeltet (erstatte konsulenter)</li><li>• Heve kompetanse på sikkerhet, KI, standarder</li><li>• Kartlegge/synliggjøre kompetansebehov (tenke helhetlig i helsedatafeltet)</li><li>• Løpende kritisk vurdering av kompetanse-/kapasitetsbehov ved oppsigelser</li><li>• Bli kjent med spisskompetanse på tvers av helsedatamiljøene, for læring og overføringsverdi</li><li>• Bli kjent på tvers av nye miljøer gjennom felles samlinger og kurs-/seminardeltakelse</li><li>• Etablere faste/semi-faste møtearenaer rundt felles satsinger og interesseområder som for eksempel HDS samarbeidsmøte, Stat19-koordinering, HD16-koordinering, Lag strategisk digitalisering</li><li>• Sette sammen tverrorganisatoriske grupper rundt felles problemstillinger som strategi, høringer, satsinger, rapportering/styringsdialog med HOD</li><li>• Legge til rette for uformelle arenaer, økt fysisk tilstedeværelse</li><li>• Justere og optimalisere grensenettet mellom HDS og registrene i saksbehandlingsprosessen</li><li>• Arbeid med helseundersøkelser i tverrfaglige team</li><li>• Bygge tverrfaglige analyseteam innenfor spesifikke fagfelt, legemiddelområdet som startpunkt (nødvendig forutsetning for statistikk om kunnskapsbasert legemiddelbruk: effekt av legemidler og bivirkninger av bruk, inkludert vaksiner).</li><li>• Etablere felles fagnettverk/kompetanseteam innenfor utvalgte fagdisipliner, start: helseregisterjus, metadata og arkitektur</li><li>• Ta i bruk tidsstyring i DFØ-app (der hensiktsmessig; teste og evaluere)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rekruttere data scientists</li><li>• Knytte til oss tettere til universitetsmiljøene for kompetanseutvikling og for å tiltrekke oss relevant kompetanse (eks huse masterstudenter, legge til rette for hospitering etc)</li><li>• Hospitering på tvers av helsedatafeltet i FHI</li><li>• Bygge kompetanse på biodata, standardiserte metoder for arbeidsprosesser (eks data governance) etc.</li><li>• Lære og dele metoder for kvalitetskontroll på tvers av registre</li><li>• Utforske produktorganisering – og styring av helsedatafeltet og andre beste praksis arbeidsformer innen digitalisering, teknologiutvikling og dataforvaltning</li><li>• Årlig felles samling for helsedatafeltet i FHI. Start vår 2025.</li><li>• Legge til rette for felles fysiske møtepunkter, spontane og autonome initiativ til kontakt</li><li>• Utvide med flere tverrfaglige analyseteam innenfor spesifikke fagfelt</li><li>• Etablere felles fagnettverk/kompetanseteam innenfor utvalgte fagdisipliner, videreutvikle med sikkerhet, dataforvaltning</li><li>• Bygge kultur for å markere gode resultater ("#råbra")</li></ul>
Lov- og regelverk	<ul style="list-style-type: none"><li>• Utrede det rettslige handlingsrommet for å koble registre for myndighetsformål og for å utøve vårt samfunnsoppdrag</li><li>• Avklare rettslig handlingsrom for deling av data mellom registrene (nøkkelregistermodellen)</li><li>• Foreslå å gi HDS samlet myndighet til å gi dispensasjon fra taushetsplikt</li><li>• Bidra til å effektivisere regelverksprosesser gjennom tettere samarbeid med HDIR/HOD på regelverksområdet</li><li>• Smidig prosess for endring av meldeskjemaer (forenkle innrapportering) gjennom å foreslå å gi FHI ansvar for innhold i meldeskjemaer</li><li>• Bidra til at lov og forskrifter tilpasses til EHDS-forordningen</li><li>• Utrede og avklare hvordan «uttrykkelig angitt formål» skal forstås ved søknad om store datasett</li><li>• Tydeliggjøre ansvar for bakgrunnssjekk</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Bidra til å samordne/harmonisere registerforskriftene for å oppnå enhetlig registerforvaltning (inkl gjøre forskriftene «digitaliseringsvennlige»)</li><li>• Foreslå endring i vilkår for tilgjengeliggjøring i HDS-forskriften (krav om sikre analyserom)</li></ul>



# Internt mål: Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus – **Tiltak** (eksempler)

	Nå	Neste
Teknologi	<ul style="list-style-type: none"><li>• Etablere felles arkitektur- og sourcingprinsipper i FHI</li><li>• Etablere felles prinsipper og styringssystem for informasjonssikkerhet</li><li>• Mer aktiv leverandørstyring av NHN, TSD, Hunt Cloud m.fl.</li><li>• Kartlegge hovedprosessene for data inn, data i hus og data ut og forankre felles forståelse og begrepsbruk på tvers av helsedatafeltet</li><li>• Kartlegge digitale produkter og tjenester i FHI (KaDiPT - grunnlag for å samordne, dele og gjenbruke eksisterende IT-løsninger)</li><li>• Bruke prosesskartleggingen sammen med resultatene fra KaDiPT til å identifisere eksisterende datainfrastrukturer som støtter disse prosessene</li><li>• Identifisere muligheter og utarbeide et veikart for teknisk konsolidering av datainfrastruktur</li><li>• Kartlegge og utforske mulighetene for å effektivisere prosessene for dataanalyse og statistikkproduksjon (FIDA/KNUT/stat19/NORSURV/motorvei for skreddersydd statistikk)</li><li>• Samle KPR og NPR på felles modernisert plattform</li><li>• Modernisere infrastruktur for data fra helseundersøkelser (Hedda)</li><li>• Modernisere Hjerte- og karregisterets dataløsning</li><li>• Vurdere utvidelse av FHIs datasenter til andre og flere formål v/FHI, for (nærhet til fagsystemer) og direkte kontroll og styring av data</li><li>• Utforske og ta i bruk KI i utvikling og koding</li><li>• Bygge kompetanse på ny teknologi og delta i EU-prosjekter med teknologiutvikling som formål</li><li>• Øke fokus og innsats på nedbygging av teknisk gjeld og forenkle vedlikeholde av eksisterende systemer</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Samordne oss på tekniske løsninger som understøtter «en rapporteringsvei inn»</li><li>• Samordne oss på tekniske løsninger som understøtter «en vei inn» for søknader om helsedata, blant annet ved hjelp av brukerpåvirkning og KI</li><li>• Bredde bruken av saksbehandlingsløsning (Pega) for å støtte hele prosessen med tilgjengeliggjøring av data</li><li>• Etablere felles prinsipper og prosesser for teknologiutvikling, der det er hensiktsmessig</li><li>• Vurdere behov for endret organisering for å utnytte teknologiutviklingskompetanse best mulig</li><li>• Gjennomføre samordning og effektivisering av datainfrastruktur i FHI (ihht veikart)</li><li>• Utforske ulike skykonsepter for å bedre understøtte utviklingsarbeid</li></ul>
Dataforvaltning	<ul style="list-style-type: none"><li>• Delta i ulike kompetansenettverk for informasjonsforvaltning (Hdir, DigDir etc.)</li><li>• Initiere prosesser for å vurdere og velge hvilke standarder FHI skal bruke og støtte for datautveksling og dataanalyse</li><li>• Etablere og innføre felles prinsipper for data-governance, data-management og data-lineage i FHI</li><li>• Se på muligheter for og starte effektivisering av løsninger og praksis for metadataforvaltning så den blir mer enhetlig (følge opp kartlegging)</li><li>• Videreutvikle strategisk samarbeid om trygg datadeling og implementering av datadelingsprinsipper (NORTRE/ SPUHIN)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Økt innsats og fokus på metadataforvaltning</li><li>• Kartlegge informasjons- og datamodeller og utarbeide forslag til felles informasjons- og datamodeller for å forenkle og effektivisere prosessene for dataforvaltning (orden i eget hus) samt prosessene for mottak og sammenstilling (OMOP-CDM, FHIR)</li></ul>





# Internt mål: Vi har effektive verdikjeder i vårt felles hus – **Tiltak** (eksempler)

	Nå	Neste
Finansiering	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Delta i TEHDAS-kartlegging av prisingspraksis</b> for tilgjengeliggjøring av data i EU</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Felles priskalkyle for tilgjengeliggjøring av data i hht EHDS-forordning</li><li>• Felles faktureringsprosesser for tilgjengeliggjøring av data</li><li>• Vurdere leiestedsmodell for MoBa-kohorten</li><li>• Kartlegge kostnader knyttet til de ulike helsedataområdene/datakildene, herunder økonomien i bruk av løsninger/ systemer, inkl lagring og regning</li></ul>
Samarbeid eksternt	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Helsenorge.no</b> for rettighetsadministrasjon</li><li>• <b>Nye strukturer for samarbeid med Helsedirektoratet</b> om tilgjengeliggjøring av data fra NPR/KPR – prioritering av behov</li><li>• <b>Tettere samarbeid med Direktoratet for medisinske produkter og Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet</b> om bestillinger som understøtter myndighetsoppgaver</li><li>• <b>Tettere og mer løpende styringsdialog med HOD</b> på helsedatafeltet</li><li>• Tettere samarbeid med <b>universitetene</b> (NORTRE, DHIS2, komptanseutvikling)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Helsenorge.no for samtykke, deltakerdialog</li></ul>
Kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Kanalstrategi for statistikk</b> (uten å begrense muligheten til å publisere statistikk)</li><li>• Transparens til søkere av data på ventetid, og synliggjøre tid til ulike prosesssteg fra søknad til mottak av data</li><li>• <b>Videreutvikle Helsedatarådet</b> (deltakelse, saker)</li><li>• <b>Bruke nasjonale arenaer</b> for løpende orientering om fremdrift og innspill til strategi</li><li>• Støtte direktør i arbeid med å <b>synliggjøre helsedatafeltet</b></li><li>• Tettere <b>samarbeid med kommunikasjonsavdeling om synliggjøring av helsedatafeltet</b> i media og offentlighet</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ett felles visuelt uttrykk for helsedatafeltet i FHI (ny grafisk profil for hele instituttet)</li></ul>