

Strategi for videreutvikling

Helsedatasenter og Helsedatafellesskap i Midt-Norge



Dato: 28.05.2025

Versjonsnr: 1.00

Godkjenning

Organisasjon	Navn	Dato	Versjonsnr.
RHF HMN	Audun Rimehaug	28.05.2025	1.00

Innhold

1	Dokumentadministrasjon.....	5
1.1	Endringshistorikk	5
2	Forslag til strategi med overordnede konklusjoner og anbefalinger.....	7
3	Bakgrunn og formål	11
3.1	Bakgrunn	11
3.2	Visjon og mål for et midtnorsk helsedatafellesskap	14
3.2.1	Visjon for et midtnorsk helsedatafellesskap	14
3.3	Formål og målsettinger med strategidokumentet.....	16
3.4	Innspill fra styringsgruppens medlemmer.....	16
3.5	Vurdering av alternative strategier	17
3.6	Omfang av anbefalt strategi.....	19
4	Tiltaksplan - overordnet tilnærming.....	25
5	Hovedtiltaksområde 1 - Samarbeidsstrukturer	26
5.1	Samarbeid og partnerskap	26
5.1.1	1.1.1 - Utvikle og styrke samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen.....	26
5.1.2	1.1.2 - Tettere koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører.....	27
5.1.3	1.1.3 - Utforske internasjonalt samarbeid.....	28
5.2	Kompetansedeling og -utvikling	28
5.2.1	1.2.1 - Bygge forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid	29
5.2.2	1.2.2 - Styrke kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende teknologi ...	29
5.3	Organisering.....	30
5.3.1	1.3.1 - Utnytte eksisterende beslutningsstrukturer eller etablere nye slik at alle interesser ivaretas.....	30
5.3.2	1.3.2 - Organisasjonsmessige tilpasninger.....	31
5.3.3	1.3.3 - Følge opp gjennomføring av avtalte endringer i rutiner og prosesser.....	31
6	Hovedtiltaksområde 2 - Operasjonell effektivitet.....	33
6.1	Prosessforbedring og brukervennlighet.....	33
6.1.1	2.1.1 - Forbedre brukeropplevelsen ved å gi god oversikt over tilgjengelige data og raskere og sikker tilgang.....	33
6.1.2	2.1.2 - Redusere manuell datahåndtering og automatisere utlevering av data fra kildesystemer	34
6.1.3	2.1.3 - Forbedring av og sikre effektiv deling av data mellom aktørene	35
6.2	Ressursallokering.....	35
6.2.1	2.1.1 - Optimalisere bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur.....	36
6.2.2	2.2.2 - Unngå fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer	36
6.3	Datahåndtering og sikkerhet.....	37
6.3.1	2.3.1 - Utvikle felles rammeverk for sikkerhet, datahåndtering og juridiske avtaler (felles «Governance»)	37

6.4	Innovasjon og teknologi.....	37
6.4.1	2.4.1 - Videreutvikle aktørenes mulighet til å tilby sikre analyserom for bedre databehandling, inklusiv utvikling og klinisk validering av AI-modeller.....	38
6.4.2	2.4.2 - Utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutvikling.....	38
6.4.3	2.4.3 - Implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering.....	39
6.5	Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll.....	39
6.5.1	2.5.1 - Finansieringsmodell - sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling.....	40
6.5.2	2.5.2 - Tiltak og veikart - vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut.....	40
6.5.3	2.5.3 - Utforske muligheter for økte inntekter.....	41
6.5.4	Prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet.....	41
7	Hovedtiltaksområde 3 - Gevinstrealisering.....	42
7.1	Samfunnsengasjement.....	42
7.1.1	3.1.1 - Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester.....	42
7.1.2	3.1.2 - Involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer og fremstå helhetlig for omgivelsene.....	43
7.2	Gevinstrealiseringsplan.....	43
7.2.1	3.2.1 - Utarbeide en samlet gevinstreiseringsplan for Helsedatafellesskapet.....	43
8	Tiltak knyttet til videreutviklingen av Helsedatasenteret.....	45
9	Forslag til tiltakspakker.....	47
10	Underlag til implementeringsplan og veikart basert på foreslåtte tiltak.....	50
10.1	Foreslått tidslinje for implementering.....	51
10.2	Milepæler og leveranser.....	51
10.3	Risikostyring og avbøtende tiltak.....	51
11	Evaluerings og oppfølging.....	52
11.1	Mekanismer for evaluering av fremdrift.....	52
11.2	Indikatorer for suksess (KPI).....	52
11.3	Justeringer og kontinuerlig forbedring.....	52
12	Kommunikasjon og formidling.....	53
12.1	Strategi for intern og ekstern kommunikasjon.....	53
12.2	Involvering av interessenter.....	53
12.3	Formidling av resultater og gevinster.....	53
13	Referanser.....	55
14	Vedlegg.....	57
14.1	Vedlegg 1 – Figur Helsedatasenter og helsedatafellesskap «økosystem».....	58
14.2	Vedlegg 2 – Mandat styringsgruppe og sammensetning.....	59
14.3	Vedlegg 3 – Spørreundersøkelsen til styringsgruppens medlemmer.....	62
14.4	Vedlegg 4 – Oppsummering av resultatet fra spørreundersøkelsen.....	69
14.5	Vedlegg 5 – Hovedtiltaksområder med underliggende del- og innsatsområder.....	71

14.6	Vedlegg 6 – Samlet oversikt over identifiserte tiltak	72
14.7	Vedlegg 7 – Samlet veikart for alle identifiserte tiltak.....	95
14.8	Vedlegg 8 – Forslag til tiltak som er spesifikke for Helsedatasenter	96
14.9	Vedlegg 9 – Veikart for identifiserte tiltak for Helsedatasenter	101
14.10	Vedlegg 10 - Symboler som er benyttet i vurdering av effekt ut fra et helhetsperspektiv etter gjennomføring av tiltaket.....	102
14.11	Vedlegg 11 – Hovedtiltaksområde 1 – Samarbeidsstrukturer – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene.....	103
14.12	Vedlegg 12 - Hovedtiltaksområde 2 – Operasjonell effekt – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene	104
14.13	Vedlegg 13 - Hovedtiltaksområde 3 – Gevinstrealisering – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene	105
14.14	Vedlegg 14 – Forslag til hvordan en gevinstrealiseringsplan kan etableres	106
14.15	Vedlegg 15 – Overordnet risikooversikt med avbøtende tiltak.....	108
14.16	Vedlegg 16 – Forslag til tiltakspakker - eksemplifisering	112
14.17	Vedlegg 17 – «Draft» til samarbeidsavtale	118
14.18	Vedlegg 18 – Prosessbeskrivelse - Forskerens verdikjede.....	122
14.19	Vedlegg 19 – Ansvarsmatrise.....	123
14.20	Vedlegg 20 – Utkast til KPIer for videre oppfølging	124

1 Dokumentadministrasjon

1.1 Endringshistorikk

Versjon	Hva er endret	Dato	Forfatter
0.1	Mal	17.10.2024	Ingar B Sandvik
0.4	Oppdatert dokumentstruktur	27.02.2025	Ingar B Sandvik
0.5	Avklare dokumentstruktur og innretning i SG	12.03.2025	Ingar B Sandvik
0.9	Dokument etter bearbeiding av prosjektgruppen – klar for utsendelse til behandling i SG	02.04.2025	Prosjektgruppen
0.99	Oppdatert etter første behandling i styringsgruppen	21.05.2025	Prosjektgruppen
1.00	Oppdatert etter endelig behandling i styringsgruppen 28.05.2025	03.06.2025	Prosjektgruppen

Del 1 – Strategi

2 Forslag til strategi med overordnede konklusjoner og anbefalinger

Strategidokumentet bygger på tidligere utredninger gjennomført i perioden 2020 - 2022, sammen med realiseringen av en første versjon av Helsedatasenter i Forskningsavdelingen ved St Olavs hospital i 2023 - 2024. Styringsgruppens mandat er gitt av administrerende direktør ved Helse Midt-Norge RHF pr 14.juni 2024.

Forslagene som kommer frem gjennom dette arbeidet må sees på som innspill for å kunne realisere en ambisjon om et mer forpliktende samarbeid rundt forvaltning og bruk av helsedata mellom de regionale aktørene i Midt-Norge. Med aktørene menes de virksomheter som har vært representert i styringsgruppen for dette arbeidet, ref. **Vedlegg 2**. Det har vært en målsetning at det nyetablerte Helsedatasenteret skal videreutvikles på en måte som hensyntar øvrige aktører og kapabiliteter slik at de samlede ressurser kan utnyttes på en mest mulig hensiktsmessig måte. I arbeidet har man erfart at det er ulikt engasjement og involvering i temaet fra de deltakende aktører, og tematikken som behandles kan oppfattes som komplisert og noe abstrakt på enkelte områder. Spesielt krevende har det vært å balansere tiltak knyttet til en videreutvikling av Helsedatasenteret slik dette er etablert i dag og kombinere dette med introduksjonen av begrepet «midtnorsk helsedatafellesskap». Det er derfor forsøkt å tydeliggjøre dette noe nærmere gjennom dette strategidokumentet. Resultatet fra spørreundersøkelsen blant styringsgruppens medlemmer peker også på at dagens samhandling og tillit mellom aktørene scores som middels.

Med dette bakteppet er det lagt til grunn en tilnærming som tar utgangspunkt i Helsedatasenter 1.0 (dagens etablerte løsning i seksjon Helsedatasenter i Forskningsavdelingen ved St Olavs). Formålet er at det vil være en del aktiviteter og tiltak som kan iverksettes innenfor eksisterende rammer (budsjett og styringslinje), og som det ikke nødvendigvis er hensiktsmessig å løfte opp til diskusjon med øvrige aktører (p.t. styringsgruppen). Hvilke områder dette pr tiden inkluderer er allerede vurdert i ansvarsmatrisen som ble utarbeidet og behandlet i styringsgruppen i 2.oktober 2024 (se **vedlegg 19**). Imidlertid vil det være en del områder knyttet til utviklingsinitiativ i Helsedatasenteret som bør drøftes med øvrige aktører før de besluttes gjennomført. Dette omtaler vi som «gråsonen». Øvrige utviklingsinitiativ (tiltak og aktiviteter) legges det opp til at det er hensiktsmessig at blir drøftes og avklares med partene innenfor det vi omtaler som det midtnorske helsedatafellesskapet. I dag ivaretas denne rollen primært av styringsgruppen, men kan ved en formell etablering av et helsedatafellesskap erstattes av det som besluttes skal være styrende organ for dette. I hvilken grad denne tilnærmingen også skal omfatte øvrige aktører inn i helsedatafellesskapet bør reguleres i en samarbeidsavtale.

Prosjektgruppen oppsummerer med dette følgende overordnede konklusjoner og anbefalinger for videreutvikling av Helsedatasenter og helsedatafellesskap i Midt-Norge:

Generelt

- Visjon og mål med dette arbeidet er å utvikle regionen til å bli en ledende kraft i bruk og deling av helsedata for å forbedre helse og livskvalitet og derav styrke Midt-Norges posisjon innen forskning og tjenesteforbedring basert på helsedata.

- Følgende visjon for det midtnorske helsedatafellesskapet foreslås: **«Fra data til bedre helse - trygg, smart og sammen»**
- En tettere samhandling skal øke tilliten mellom aktørene i regionen

Strategivalg

- Det anbefales at strategien kombinerer en gradvis utvikling av et midtnorsk helsedatafellesskap sammen med en transformativ tilnærming og en mer forpliktende partnerskapsmodell innenfor enkelte områder.
- Helsedatafellesskapet bør i første fase inkludere helsedata til sekundærbruk for forskning, kvalitetssikring¹ og innovasjon, og ikke omfatte bruk av denne type data til utøvelse av helsetjenester (primærbruk), styring av helsetjenesten (virksomhetsstyring) eller øvrig sekundærbruk.
- Den enkelte aktør har ansvar for dataforvaltning for primærkilder, mens et helsedatafellesskap i større grad kan samarbeide rundt kapabiliteter til forskning, kvalitetssikring og innovasjon.
- Et samlet økosystem innenfor et helsedatafellesskap bør bygge på hovedprinsippet om fødererte løsninger der hver aktør beholder kontrollen over egne data og systemer, men samarbeider rundt deling av data gjennom standardiserte protokoller og avtaler.
- Et midtnorsk helsedatafellesskap bør formaliseres for deltakende aktører, men at det i en oppstartsfase også vektlegges å styrke et mer uforpliktende samarbeid mellom aktørene.
- Det anbefales å iverksette en rask initiering av helsefellesskapet gjennom å gjennomføre en heldags workshop med sentrale ressurser fra hver aktør. Målsetningen vil være å diskutere og enes om hvilke temaer som bør prioriteres og utarbeide forslag til hvordan et samarbeid kan realiseres basert på de foreslåtte tiltakene i dette dokumentet.
- Et mer formalisert samarbeid kan i første fase ta utgangspunkt i Helse Midt-Norge med underliggende foretak og NTNU. Det foreslås at styringsmodellen i neste fase tilpasses dette, og at øvrige aktører involveres ved at de kan delta som observatører i arbeidet
- Det må besluttet om et midtnorsk helsedatafellesskap skal ha en felles finansiering eller om dette skal være et samarbeid hvor aktørene kun skal bidra innenfor egne rammer. Det anbefales derfor at det tas stilling til om det skal etableres en felles finansieringsmodell (tiltak 1.1.1.3) før et slikt arbeid iverksettes (tiltak 2.5.1.1)

¹ Kvalitetssikring på tvers av ulike aktører

- Øvrige aktører bør inviteres inn i samarbeidet når premissene for et utvidet samarbeid er lagt.
- Konkrete tiltak for Helsedatasenteret iverksettes – ref. kapittel 8, med tilhørende vedlegg. Særlig bør det prioriteres å legge til rette for at å utvikle andre løsninger etter hvert som Helsedatasenteret tas i bruk, samt etablering av et CRM-system.
- Forskere ansatt i foretakene bør få god informasjon om og tilgang til å lagre og analysere helsedata i sikre analyserom, og at det legges til rette for valgfrihet for hvilke analyserom som kan benyttes
- Konkrete tiltak som kan effektivisere og forenkle prosessen for tilgang til og utlevering av data for alle aktører til sekundærbruk for forskning, kvalitetssikring og innovasjon må prioriteres av alle aktørene i det videre arbeidet

Gjennomføring av tiltak for å understøtte strategien:

- Det foreslås legge til grunn de valgte hovedtiltaksområdene med underliggende tiltak i det videre arbeidet:
 - **Samarbeidsstrukturer:** Det langsiktige målet er å få etablert et mer formalisert partnerskap mellom akademia, helseforetak og kommuner for å utnytte eksisterende ressurser på tvers av aktørene.
 - **Operasjonell effektivitet:** Forbedre prosesser for datatilgang, redusere manuell håndtering, og sikre personvern slik at både aktørene og forskere kan få en mer effektiv tilgang til data.
 - **Gevinstrealisering:** Ivareta samfunnsengasjementet og å utvikle en felles gevinstrealiseringsplan for bedre å kunne sikre langsiktige fordeler og en bærekraftig utvikling for aktørene og deres tjenestemottakere innenfor det midtnorske helsefellesskapet.
- Det anbefales at identifiserte tiltak med lav eller middels ressursinnsats og med høy effekt prioriteres først.

Andre sentrale tema med tilhørende anbefalinger:

- **Finansiering**
 - Det anbefales at det i forbindelse med etableringen av en samarbeidsavtale avklares om det skal etableres en felles finansiering, samt legge til rette for eksterne inntekter som kan komme aktørene i eller hele helsedatafellskapet samlet sett til gode.

- **Styrke deling av kompetanse:**
 - Investere i opplæring og utvikling av ansatte på tvers av aktørene for å dele og videreutvikle nødvendig kompetanse bør vektlegges
- **Sikre effektiv kommunikasjon:**
 - Det anbefales å benytte klare kommunikasjonskanaler for å sikre god informasjonsdeling og engasjement fra alle nivåer.
- **Styrke samarbeid og innovasjon:**
 - En ytterligere styrking av samarbeid mellom regionale aktører, samt økt fokus på innovasjon for å utnytte teknologiske muligheter sammen bør prioriteres
 - KI bør etableres som et satsningsområde i helsedatafellesskapet, og at dette gjøres via informasjonsdeling og kommunikasjon rundt aktørenes egne initiativ på området

Overordnede risikoer og utfordringer

- Det anbefales å jobbe strukturert med å redusere risiko, herunder fragmentert samarbeid, teknologiske barrierer, ivaretagelse av personvern og sikkerhet

Detaljert tiltaksoversikt og vurderinger

Det er identifisert til sammen 59 ulike forslag til tiltak. Disse er fordelt på 21 innenfor Samarbeidsstrukturer, 33 for Operasjonell effektivitet og 5 under Gevinstrerealisering. Disse tiltakene inngår som forslag til en mer konkret handlingsplan for gjennomføring av anbefalte strategi, og er beskrevet nærmere i dokumentets **Del 2 - Tiltak**.

Vedleggene bak i dokumentet gir en mer detaljert oversikt over alle forslag til tiltak og vurderingene som er gjort pr tiltak. Tiltakene kan prioriteres ut fra hvilke kriterier som vektas høyest, men det anbefales å vektlegge tiltak hvor effekten er vurdert høy med lav eller middels innsats.

3 Bakgrunn og formål

3.1 Bakgrunn

Problemstilling

Hovedproblemstilling som strategien forsøker å adressere kan oppsummeres i følgende punkter:

- Fragmentert samarbeid mellom aktørene
- Manglende standardisering av data og prosesser
- Tidkrevende å få tilgang til helsedata for forskning og innovasjon
- Teknologiske barrierer og manglende interoperabilitet, samt delvis overlappende kapabiliteter
- Behov for å ivareta personvern og datasikkerhet

Overordnet visjon og mål

- Visjon: *"Fra data til bedre helse – trygg, smart og sammen"*
- Hovedmål: Å videreutvikle Helsedatasenteret og etablere et midtnorsk helsedatafellesskap som styrker forskning, innovasjon og tjenesteforbedring basert på helsedata.

Forventede gevinster

- Bedre tilgang til helsedata for forskning og innovasjon
- Økt samarbeid og tillit mellom aktørene
- Effektivisering av prosesser og redusert behandlingstid for datatilgang
- Bedre utnyttelse av eksisterende ressurser og infrastruktur

Forutsetninger

Arbeidet legger til grunn dagens organisering for aktørene, og eventuelle fremtidige endringer som eksempelvis en mulig sammenslåing av HP og Hemit er det ikke tatt høyde for.

Etablering av et midtnorsk Helsedatasenter

Det har siden 2020 vært gjennomført flere utredninger for å identifisere hvordan et midtnorsk senter for behandling av helsedata, heretter omtalt som midtnorsk Helsedatasenter kan realiseres. Arbeidet resulterte i «*Utredningsrapport Et mulig helsedatasenter for helsetjenesten i Midt-Norge*» og «*Konseptutredning Helsedatasenter*» som dannet grunnlaget for «*Mandat forprosjekt Helsedatasenter*». Forprosjektet ble gjennomført i andre halvdel av 2022, og «*20221207 Sluttrapport forprosjekt Helsedatasenter v.1.0*» ble lagt frem og godkjent i styringsgruppen for digitalisering og standardisering (SDS) i helseregionen i desember 2022. I januar 2023 ble det av SDS

besluttet å iverksette en realisering av første versjon Helsedatasenter. Løsningen ble lansert i april 2024, og dette arbeidet oppsummeres i *“Sluttrapport fra Helsedatasenter 1.0”*. Dette arbeidet lå til grunn for å gå videre med en videreutvikling av Helsedatasenteret, samt å jobbe ut en omforent strategi for hvordan et midtnorsk helsedatafellesskap kan realiseres. I dette arbeidet ble det av administrerende direktør i HMN RHF besluttet å etablere en regional styringsgruppe for det videre arbeidet. Ansvaret til denne styringsgruppen er forankret i *«Mandat for styringsgruppe Helsedatasenter i Midt-Norge v.1.0»* datert 14.juni 2024.

Definisjon av et midtnorsk helsedatafellesskap

Det finnes pr i dag ikke en omforent og entydig definisjon over hva et midtnorsk helsedatafellesskap er eller skal bestå av. Begrepet ble benyttet i utredningsrapporten fra 2020, hvor det ble konkludert med at *«når fellesskapet står i fokus, har man valgt å bruke ordet «helsedatafellesskap»*. I deler av rapporten brukes også ordet *«helsedatasenter»*, men da i betydning av en fysisk organisatorisk enhet. Oppsummert kan man si at *helsedatafellesskapet peker på kompetansesamarbeid, utgiftsfordeling og gevinstfordeling, mens helsedatasenter peker på en fysisk enhet som har sin tilhørighet i en «vertsinstitusjon», og som er forpliktet gjennom avtaler til å yte fellesskapet tjenester.»* Prosjektgruppen foreslår derfor å spisse følgende definisjon av begrepet midtnorsk helsedatafellesskap for forskning, kvalitetssikring og innovasjon.

«Det midtnorske helsedatafellesskapet etableres gjennom at aktørene systematiserer, strukturerer og avtalefester et nærmere samarbeide for å få til en optimal utnyttelse av eksisterende kompetanse, ressurser og infrastruktur for bruk av helsedata til kunnskaps- og teknologiutvikling.»

I en slik kontekst må aktørene identifisere seg innenfor et samlet «økosystem» hvor ulike aktører i regionen besitter ulike kilder til helsedata, kapabiliteter, kompetanse og funksjoner som kan samhandle mer som en helhet for å dekke ulike behov.

Helsedatasenter sin rolle i et midtnorsk helsedatafellesskap

Med etableringen av Helsedatasenteret ble det introdusert en ny kapabilitet i den regionale spesialisthelsetjenesten som tidligere ikke har vært tilgjengelig for forskere ansatt ved de regionens helseforetak. Helsedatasenteret har pr i dag to hovedoppgaver: tilby forskningsstøtte for tilgjengeliggjøring av helsedata til forskningsprosjekter, og tilby basisfunksjonalitet for sekundærbruk av data til forskning, kvalitetssikring og innovasjon i form av sikre og tilgangsstyrte analyserom. Før dette har det meste av forskningen ved helseforetakene behandlet data innen sikkert filområde (Hemit) eller for mer avansert bruk benyttet løsninger utenfor helseforetaket. Eksempler på slike løsninger er Hunt Cloud (NTNU), TSD (UIO) eller SAFE (UiB). For mange av disse har det vært en del tekniske barrierer og utfordringer med å benytte egne «Puls PCer» til denne type bruk, og for mange har løsningen vært å ha delte stillinger mellom eksempelvis St Olavs og NTNU, slik at utstyr og løsninger har kunnet blitt benyttet på tvers. Parallelt med denne etableringen har også alle regionens foretak og 34 kommuner tatt i bruk Helseplattformen som ny felles EPJ/samhandlingsløsning.

Denne etableringen har naturligvis medført at det har dukket opp usikkerhet rundt rollen til det nyetablerte Helsedatasenteret i forhold til Hunt Cloud og datavarehusløsninger i Hemit og Helseplattformen AS. En viktig del av denne strategien vil derfor være å

tydeliggjøre nærmere hvilke rolle Helsedatasenteret skal ha i årene som kommer og at den videre utviklingen skjer mest mulig koordinert sammen med øvrige aktører i egen helseregion innenfor det vi kan definere som et samlet midtnorsk «økosystem for helsedata». **Vedlegg 1** viser en figur som illustrerer dette litt nærmere.

Det er pekt på at Helsedatasenteret spiller en sentral strategisk rolle i Helse Midt-Norges regionale utviklingsplan for 2023-2026. Det er en viktig del av satsingen på å utnytte helsedata for å forbedre helsetjenestene. Denne planen sier at «Helsedatasenteret skal tilrettelegge for automatisert dataflyt, lokal «tungregning²» og bruk av kunstig intelligens, noe som vil styrke forskningssamarbeid både regionalt, nasjonalt og internasjonalt.»

Videre peker utviklingsplanen på at «Senteret skal bidra til å gjøre helsedata mer tilgjengelige og sikre at personvern og datasikkerhet ivaretas. Dette vil støtte utviklingen av presisjonsmedisin og bidra til bedre beslutningsstøtte i helsetjenesten. Helsedatasenteret er også en del av den bredere strategien for digitalisering, som inkluderer Helseplattformen, og skal hjelpe med å realisere gevinster fra disse investeringene ved å forbedre kvaliteten og effektiviteten i helsetjenestene.»

Figuren under illustrerer nærmere koblingen mellom Helsedatasenter 1.0, midtnorsk helsedatafellesskap og øvrige nasjonale/internasjonale aktører. I denne figuren er det også definert det som omtales som «gråsonen», det vil si utviklingsområder hvor det vil være tvil om det ligger i eller utenfor det som er hensiktsmessig å avklare med øvrige aktører innenfor helsedatafellesskapet.

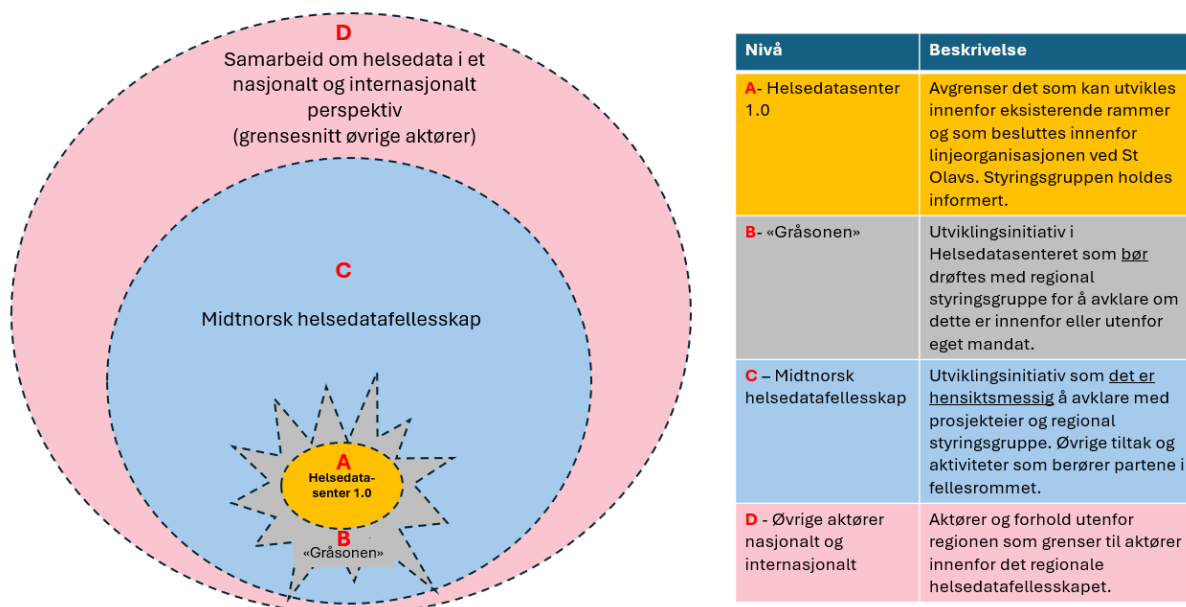


Fig. 1 – Sammenheng mellom Helsedatasenter og helsedatafellesskapet

² Bruk av dedikerte servere for et forskningsprosjekt, men må ikke forvekslet med «High Performance Computing» kapasitet.

3.2 Visjon og mål for et midtnorsk helsedatafellesskap

Aktørene i helseregion Midt-Norge har en opparbeidet seg en lang tradisjon med å håndtere store helsedata. Den raske veksten i datamengder og tilgang på ulike kapabiliteter bereder nå grunnen for en mer effektiv utnyttelse på tvers av aktørene. Regionen har unike forutsetninger for å lykkes med kunnskapsuttak fra store helsedata, takket være tilgang til omfattende datasett, tilgang til avansert teknologi og at det over tid er bygget en solid kompetanse hos aktørene.

Initiativet for et midtnorsk samarbeid gjennom etableringen av et mer formelt helsedatafellesskap har som et overordnet mål å styrke Midt-Norges posisjon som en ledende aktør innen sekundærbruk som forskning, tjenesteforbedring og næringsutvikling basert på helsedata slik at resultatene direkte eller indirekte kan benyttes til bedre pasientbehandling. Et helsedatafellesskap må sees på som et samlet økosystem som består av flere aktører med ulike kilder til data, kapabiliteter og interesser.

Det vil være viktig å skille mellom satsninger på analyseinfrastruktur og det å forvalte helsedata aktivt og målrettet, hvor primærkildene til data spiller en sentral rolle. I et helsedatafellesskap vil gjenbruk av data være et sentralt tema, mens aktiv forvaltning vil være et linjeansvar hos aktørene der primærkildene forvaltes. Bruk av kunstig intelligens (KI) innen helsehjelp og sykehusdrift er også primært et linjeansvar, mens utviklingen av verktøyene ofte skjer utenfor helsetjenesten.

Når det gjelder KI, er det viktig å skille mellom validering av allerede utviklede og CE merkede algoritmer, gjerne fra større aktører som har lag lagt mye i utviklingen, og utvikling og utprøving i spesifikke forskningsprosjekt. Helsetjenesten bør fokusere på å ta i bruk allerede utviklede verktøy fra slike aktører, mens det i forskningsprosjekter ofte vil være nødvendig å utvikle egne verktøy for analyse. Disse to perspektivene bør derfor holdes noe mer adskilt.

Et viktig område innenfor et helsedatafellesskap omfatter det vi kan kalle for et «analysefellesskap». Dette behøver ikke å være regionalt avgrenset, i og med at det er viktig å inkludere nasjonale og internasjonale satsninger som premissleverandører for å sikre bredere samarbeid og utvikling.

3.2.1 Visjon for et midtnorsk helsedatafellesskap

Forslag til visjon for et midtnorsk helsedatafellesskap

«Fra data til bedre helse - trygg, smart og sammen»

"Å være en ledende kraft i Midt-Norge i bruk og deling av helsedata for å forbedre helse og livskvalitet gjennom innovativ forskning, samarbeid og teknologi, med fokus på sikkerhet, personvern og samfunnsnytte."

Nøkkelpåstandene i denne visjonen kan brytes ned til:

- **Ledende kraft:** Ambisjon om å være i front innen helsedata, ikke bare nasjonalt, men også internasjonalt.

- **Bruk og deling:** Effektiv utnyttelse og deling av data for ulike formål som kan forbedre helsetjenesten.
- **Forbedre helse og livskvalitet:** Fokus på konkrete gevinster for innbyggerne.
- **Innovativ forskning:** Stimulere til forskning som gir ny innsikt og løsninger.
- **Samarbeid og teknologi:** Utnytte partnerskap, samarbeid og teknologiske fremskritt.
- **Sikkerhet og personvern:** Ivareta strenge krav til datasikkerhet og personvern.
- **Samfunnsnytte:** Sikre at arbeidet gir verdi til samfunnet som helhet.

Basert på dette kan vi utlede følgende områder som er vurdert som sentrale:

1. **Effektiv utnyttelse av data:** Det er et økende behov for å inkludere store helsedata i forskning, tjenesteutvikling og næringsliv for å forbedre forebygging og behandling av sykdommer. Bruk av kunstig intelligens (KI) åpner for nye og mer effektive arbeidsprosesser.
2. **Organisatorisk og teknisk infrastruktur:** Regionen har behov for en robust infrastruktur som kan håndtere den økende datamengden, inkludert sikker innsamling, overføring, lagring, behandling og analyse av data. En effektiv utnyttelse av eksisterende kapabiliteter kan være med på å underbygge dette sammen med en koordinert videreutvikling av infrastruktur.
3. **Kompetansedeling og utvikling:** Det er nødvendig med kontinuerlig opplæring og utdanning for å møte de nye kompetansekravene som følger med avansert databehandling og analyse. Deling av kompetanse mellom aktørene vil være et viktig område å følge opp. Sikre ivaretagelse av økte krav til etterlevelse («compliance») av lover og regelverk knyttet til håndtering av helsedata.
4. **Tillitsverdig forvaltning:** For å opprettholde tilliten fra dataeiere, må helsedata forvaltes på en sikker og etisk måte, med klare retningslinjer for datatilgjengelighet og bruk.
5. **Fleksibel behandling og kostnadskontroll:** Det er behov for fleksible analyseverktøy og kostnadseffektive løsninger for å muliggjøre omfattende datadrevet forskning og utvikling som dekker ulike behov på tvers av brukergrupper.
6. **Nasjonale og internasjonale samarbeid:** For å utnytte helsedata optimalt, må regionen styrke samarbeid både nasjonalt og internasjonalt, og tilpasse seg internasjonale standarder og praksiser.

Formaliseringen av et helsedatafellesskap i Midt-Norge representerer en betydelig mulighet for å fremme forskning og forbedre helsetjenester gjennom optimal utnyttelse av helsedata. Denne strategien legger vekt på å videreutvikle samarbeidet rundt robust infrastruktur for sekundærbruk av helsedata til forskning, kvalitetssikring og innovasjon, samtidig som den åpner for en mulig fremtidig bruk innen andre bruksområder som eksempelvis persontilpasset medisin og virksomhetsstyring.

Et strukturert samarbeid vil kunne posisjonere Midt-Norge som en foregangsregion for innovasjon og kunnskapsutvikling innen helsedata, og bidra til å øke regionens konkurransekraft på nasjonalt og internasjonalt nivå.

3.3 Formål og målsettinger med strategidokumentet

Formål og målsettinger med strategidokumentet vil være:

1. Legge frem en anbefaling om hvilken overordnet ambisjon og strategi som aktørene bør samles om for den videre prosessen for å realisere et midtnorsk helsedatafellesskap
2. Tydeliggjøre hvilken rolle midtnorsk Helsedatasenter skal fylle i et økosystem innenfor et midtnorsk helsedatafellesskap
5. Foreslå hvilke tiltak som bør gjennomføres for å kunne etablere og styre utvikling av innholdet i et midtnorsk helsedatafellesskap

Det er også viktig å være tydelig på hvilke bruksområder for helsedata som skal inkluderes i et slikt fellesskap på kort og lang sikt. Dette vil bli beskrevet nærmere i kapittel 3.6.

Hovedmålet med strategien er å legge til rette for å etablere et midtnorsk helsedatafellesskap som muliggjør mer og bedre forskning basert på helsedata fra ulike kilder. Dette skal oppnås ved å:

1. **Fremme samarbeid** mellom helseforetak, kommuner, akademia og næringsliv.
2. **Sikre effektiv tilgang** til relevante og kvalitetssikrede helsedata.
3. **Styrke infrastruktur** for sikker datahåndtering og analyse.
4. **Legge til rette for innovasjon** innen helsetjenester og forskning.

3.4 Innspill fra styringsgruppens medlemmer

For å sikre en del sentrale føringer inn i det videre arbeidet ble det valgt å gjennomføre en spørreundersøkelse (**Vedlegg 3**) blant styringsgruppens medlemmer. Deltakerne ble bedt om å ta stilling til en del spørsmål og tema, hvor det ble etterspurt en vurdering av viktighet, prioritering og vurdering av hvordan samhandlingen fungerer pr i dag. Av totalt 12 mulige svar fra deltakerne i styringsgruppen ble det mottatt respons fra 5 personer. Dette utgjør en svarprosent på litt i underkant av 42%. En oppsummering av de mottatte svarene kommer frem i (**Vedlegg 4**).

Overordnet vurdering basert på mottatte innspill

Det er en generell enighet blant respondentene om viktigheten av samarbeid og samhandling for å etablere et helsedatafellesskap. Det er også en klar oppfatning om behovet for forbedring av prosesser, mer automatisering, og en styrket kompetanseutvikling. Samtidig er det variasjon i vurderingene av behovet for nye strukturer og finansieringsstrategier. Respondentene ser ut til å prioritere langsiktig utvikling og effektivisering, men det kommer frem noen usikkerheter og uenigheter som bør adresseres gjennom realisering av strategien.

For å realisere ambisjonen om et midtnorsk helsedatafellesskap, er det avgjørende å prioritere tiltak som styrker samarbeid og samhandling mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner. Dette kan oppnås gjennom etablering av formelle samarbeidsavtaler, noe som flertallet av respondentene i undersøkelsen anser som svært viktig.

Videre bør det utvikles en strategi for koordinert samhandling med nasjonale og europeiske helsedataaktører, inkludert European Health Data Space. Dette vil bidra til å adressere usikkerheten rundt europeisk samarbeid og sikre en helhetlig tilnærming.

Utforskning av internasjonale partnerskap, som med brukere av Epic, bør også vurderes for å utvide samarbeidet. Selv om dette har moderat prioritet, er det viktig å bygge forståelse og interesse for slike partnerskap.

For å forbedre samhandling og tillit mellom regionens aktører, bør det implementeres tiltak som regelmessige møter og deling av beste praksis. Dette er høyt prioritert, da dagens samhandling vurderes som middels til dårlig.

Endringsledelse og strukturelle tilpasninger er også kritiske. Det er nødvendig å evaluere og tilpasse eksisterende strukturer for å støtte helsedatafellesskapet, inkludert etablering av nye beslutningsorganer.

Investering i teknologi for å redusere manuell datahåndtering og forbedre deling av data er essensielt for å sikre prosessforbedring og brukervennlighet. Dette tiltaket har høy prioritet, med fokus på automatisering og effektivisering av forskernes verdikjede.

Optimalisering av bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur, samt unngåelse av duplisering av kapabiliteter, er også høyt prioritert. Dette vil sikre effektiv ressursbruk på tvers av aktørene.

Kompetanseutvikling innen helsedata og teknologi må styrkes, og det bør fremmes en forskningskultur i kommunene. Dette tiltaket har bred støtte blant respondentene og er avgjørende for fremtidig suksess.

Utvikling av et felles rammeverk for datahåndtering og juridiske avtaler er nødvendig for å sikre datahåndtering og sikkerhet. Selv om dette har moderat prioritet, er det viktig å adressere ulikheter i viktighetsvurderingene.

Etablering av strukturert samarbeid rundt innovasjon og teknologiutvikling er høyt prioritert, med fokus på å utnytte eksisterende kapabiliteter.

For å sikre bærekraftig finansiering og kostnadskontroll, bør muligheter for felles finansiering og ekstern støtte utforskes. Dette tiltaket har moderat prioritet, med behov for å balansere kortsiktige og langsiktige gevinster.

Til slutt, utvikling av en samlet gevinstrealiseringsplan for helsedatafellesskapet er høyt prioritert for å sikre langsiktige fordeler og bærekraftig utvikling. Gjennom disse prioriterte tiltakene kan vi bygge et solid fundament for et effektivt og bærekraftig midtnorsk helsedatafellesskap.

3.5 Vurdering av alternative strategier

En strategi for helsedatafellesskap i Midt-Norge bør være på plass før en mer langsiktig utviklingsplan for Helsedatasenteret etableres. Dette fordi strategien vil kunne ha

implikasjoner for hvordan Helsedatasenteret videreutvikles. Man bør unngå å bruke ressurser på å bygge opp funksjonalitet i Helsedatasenteret som allerede finnes, eller som vil være bedre å ha i annen infrastruktur som f.eks. HP, HUNT Cloud, EHDS, eller nasjonalt.

Det legges derfor opp til å utarbeide en strategi som beskriver hvordan aktørene i regionen kan samarbeide innenfor et økosystem for å etablere et helsedatafellesskap. Strategien skal inkludere mål og ambisjon, beskrive hvordan eksisterende kompetanse og infrastrukturfunksjonalitet hos de ulike aktørene kan bidra til å nå målene, anbefale videre utviklingstiltak, foreslå ansvars- og oppgavefordeling mellom aktørene og en tidsplan for gjennomføring. Strategien skal også beskrive hvordan samhandlingen mellom aktører i Midt-Norge og nasjonalt bør rigges for å utvikle et helsedatafellesskap som også hensyntar internasjonale initiativ på området, eksempelvis European Health Data Space.

Uavhengig av hvordan man velger å angripe dette så operere aktørene i et terreng hvor det er behov for tilgang til og bruk av helsedata på tvers av aktørene. Alternativet til å ikke jobbe systematisk med dette vil være å fortsette som i dag hvor det eksisterer mer eller mindre koordinerte tiltak mellom aktørene. Med dette som utgangspunkt kan det være flere tilnærminger for å utvikle strategiske alternativer, samt å velge den mest passende strategien som vil kunne ha størst sannsynlighet for å kunne lykkes innenfor de rammene som er gitt. Av den grunn er det vurdert flere strategiske alternativer basert på analysene fra kartleggingsfasen hvor det er sett nærmere på gjennomførbarhet, risiko og potensial. Med utgangspunkt i dette foreslås den strategien som best oppfyller aktørenes samlede mål.

Basert på kartleggingsrapporten og øvrige innspill for etablering av et midtnorsk helsedatafellesskap, er det vurdert følgende overordnede strategier for det videre arbeidet:

1. Gradvis utvikling

Beskrivelse: Bygge videre på eksisterende strukturer og samarbeid, med gradvis forbedring av prosesser og teknologi hvor helheten i større grad ivaretas.

- Fordeler:
 - Lav risiko og kostnadseffektiv.
 - Utnytter eksisterende ressurser og kapabiliteter.
 - Gir mulighet for kontinuerlig tilpasning basert på erfaringer.
- Ulemper:
 - Kan være tidkrevende.
 - Begrenset potensial for dyptgripende innovasjoner.

2. Transformativ tilnærming

Beskrivelse: Implementere en omfattende omstrukturering av samarbeidsmodeller og teknologiske plattformer.

- Fordeler:
 - Kan gi betydelige forbedringer i effektivitet og innovasjon.

- Styrker regionens posisjon som ledende innen helsedata.
- Ulemper:
 - Høy risiko og kostnad.
 - Krever betydelig endringsledelse og ressurser.

3. Partnerskapsmodell

Beskrivelse: Etablere formelle partnerskap med regionale, nasjonale og internasjonale aktører for å dele ressurser og kompetanse.

- Fordeler:
 - Gir tilgang til eksterne ressurser og ekspertise.
 - Kan akselerere utviklingen gjennom delte investeringer.
- Ulemper:
 - Avhengighet av eksterne partnere.
 - Kan komplisere styring og beslutningsprosesser.

4. Kombinert tilnærming

Beskrivelse: Kombinere elementer fra alle tre foregående strategier for å balansere risiko, kostnad og innovasjonskraft.

- Tiltak:
 - Start med gradvise forbedringer i eksisterende strukturer for å bygge et solid og samlende fundament.
 - Identifiser nøkkelområder for transformativ endring, spesielt innen samarbeid rundt teknologi og datahåndtering.
 - Etabler strategiske partnerskap for å dra nytte av eksterne ressurser og kompetanse, spesielt innen forskning og teknologiutvikling.
- Fordeler:
 - Reduserer risiko ved å bygge på det som allerede fungerer godt.
 - Gir fleksibilitet til å tilpasse seg endringer i teknologi og marked.
 - Styrker regionens konkurransekraft gjennom samarbeid og innovasjon.

Anbefalingen er å gå videre med **alternativ 4. Kombinert tilnærming**. Denne kombinerte tilnærmingen vurderes til å gi en balansert vei fremover, som kan tilpasses etter hvert som helsedatafellesskapet utvikler seg og nye muligheter kan ivaretas.

3.6 Omfang av anbefalt strategi

Helsedata har mange ulike bruksområder og inkluderer et bredt spenn av aktører og formål. Overordnet kan vi likevel gruppere dette i tre hovedkategorier som illustrert av figuren under.



Fig 2. - Nedbrytning av helsedata

Utøvelse av helsetjenester dekker all pasientbehandling og diagnostikk innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten og omfatter innsamling og bruk av helsedata. Primærbruk refererer til bruken av helsedata for direkte helsehjelpsformål, som behandling og styring av pasientbehandling. Dette inkluderer informasjon som er lagret i pasientens journal og brukes av helsepersonell for å ta beslutninger om pasientens videre behandling. Primærbruk er altså den opprinnelige og direkte bruken av helsedata for å gi helsetjenester til pasienten.

Data til **styring av helsetjenesten** refererer til informasjon som samles inn, analyseres og brukes for å planlegge, administrere og forbedre helsetjenester. Dette inkluderer anonymiserte pasientdata om behandling, diagnoser og resultater, ressursdata om personell, utstyr og fasiliteter, samt kvalitetsindikatorer som måler pasientsikkerhet og behandlingsutfall. Økonomiske data om kostnader, folkehelsedata om befolkningens helse og logistikkdata om pasientflyt og kapasitetsutnyttelse er også sentrale. Disse dataene brukes til å optimalisere ressursallokering, forbedre pasientbehandling, sikre kostnadseffektivitet og støtte strategisk beslutningstaking i helsesektoren.

Data **som benyttes til forskning, kvalitetssikring og innovasjon** i helsetjenesten omfatter informasjon som brukes til å fremme medisinsk kunnskap og utvikle nye behandlingsmetoder (forskning, kvalitetsregister og data som grunnlag for innovasjon). Dette inkluderer pasientdata fra kliniske studier, genetiske data for å forstå sykdomsmekanismer, og epidemiologiske data for å analysere sykdomsforekomst og risikofaktorer. Videre inngår data fra biobanker, som biologiske prøver og tilhørende helseinformasjon, samt data fra helseregistre som gir innsikt i behandlingsutfall og helseforløp. Disse dataene er avgjørende for å drive innovasjon, forbedre pasientbehandling og utvikle evidensbaserte retningslinjer i helsetjenesten.

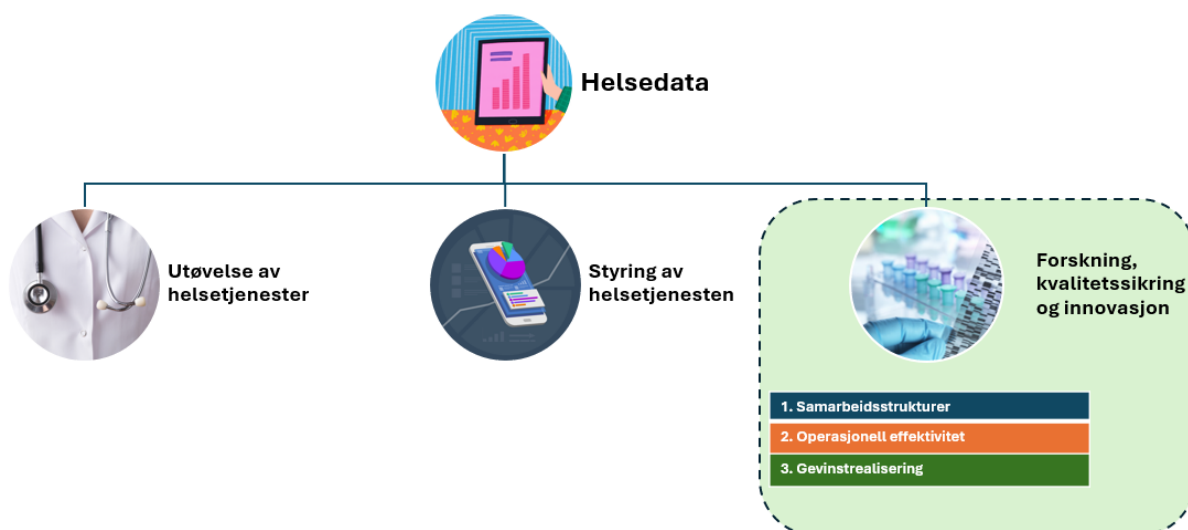
Strategien med tilhørende forslag til tiltak som legges frem i dette dokumentet vil ha et hovedfokus på sekundærbruk til forskning, kvalitetssikring og innovasjon for perioden 2025 – 2027. Bruk av data til direkte helsehjelpsformål eller øvrig sekundærbruk omfattes ikke av denne strategien. For utvidet bruk av data til styring av helsetjenesten anbefales det å avvente resultatet fra pågående prosesser utenfor prosjektet for å klargjøre ansvar og oppgaver mellom dagens aktører. Herunder etablering av en egen regional datastrategi. I tillegg gjelder dette særlig klargjøring av forholdet mellom Helseplattformen AS, Hemit og øvrige aktører i eierlinjen til disse organisasjonene. Forslag til tiltak vil her være avhengig av hvordan den fremtidige organiseringen vil bli.

Prosjektet er også kjent med at det hos enkelte aktører arbeides med ulike strategier som har grensesnitt opp mot dette arbeidet. Et eksempel på dette er St Olavs sitt interne arbeid med å etablere en egen KI strategi, samt tilsvarende iverksatt arbeid i regi HMN.

Prosjektgruppen har gjennom sitt kartleggingsarbeid konkludert med tre hovedtiltaksområder for sekundærbruk som dette strategidokumentet bygger på. Hovedtiltaksområdene har blitt redusert fra seks til tre basert på en videre bearbeiding av tiltak etter at kartleggingsrapporten ble behandlet i styringsgruppen i januar 2025.



Dersom vi konkretiseres dette nærmere, vil bildet se slik ut:



Disse områdene er forsøkt brutt ned i underliggende del- og innsatsområder med tilhørende forslag til konkrete tiltak. Kapittel 5, 6 og 7 vil detaljere nærmere de ulike tiltakene. Figuren under ligger også i **Vedlegg 5**.

Hovedtiltaksområde	Delområder	Innsatsområder	
1. Samarbeidsstrukturer	1.1 - Samarbeid og partnerskap	1.1.1 - Utvikle og styrke samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen 1.1.2 - Tettere koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører 1.1.3 - Utforske internasjonalt samarbeid	Konkrete tiltak
	1.2 - Kompetanseutvikling	1.2.1 - Bygge forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid 1.2.2 - Styrke kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende teknologi	
	1.3 - Organisering	1.3.1 - Utnytte eksisterende beslutningsstrukturer eller etablere nye slik at alle interesser ivaretas 1.3.2 - Organisasjonsmessige tilpasninger 1.3.3 - Følge opp gjennomføring av avtalte endringer i rutiner og prosesser	
2. Operasjonell effektivitet	2.1 - Prosessforbedring og brukervennlighet	2.1.1 - Forbedre brukeropplevelsen ved å gi god oversikt over tilgjengelige data og raskere og sikker tilgang 2.1.2 - Redusere manuell datahåndtering og automatisere utlevering av data fra kildesystemer 2.1.3 - Forbedring av og sikre effektiv deling av data mellom aktørene	
	2.2 - Ressursallokering	2.2.1 - Optimalisere bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur 2.2.2 - Unngå fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer	
	2.3 - Datahåndtering og sikkerhet	2.3.1 - Utvikle felles rammeverk for sikkerhet, datahåndtering og juridiske avtaler (felles «Governance»)	
	2.4 - Innovasjon og teknologi	2.4.1 - Videreutvikle aktørenes mulighet til å tilby sikre analyserom for bedre databehandling, inklusiv utvikling og klinisk validering av AI-modeller 2.4.2 - Utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutvikling 2.4.3 - Implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering	
	2.5 - Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll	2.5.1 - Sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling 2.5.2 - Vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut 2.5.3 - Utforske muligheter for økte inntekter 2.5.4 - Prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet	
3. Gevinstrealisering	3.1 - Samfunnsengasjement	3.1.1 - Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester 3.1.2 - Involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer og fremstå helhetlig for omgivelsene	
	3.2 - Gevinstrealiseringsplan	3.2.1 - Utarbeide en samlet gevinstreiseringsplan for Helsedatafellesskapet	

Figur 3 – Hovedtiltaksområder med del – og innsatsområder

Hovedtiltaksområde 1: Samarbeidsstrukturer

Overordnede strategiske tiltak:

- **Utvikle og styrke samarbeid:** Etablere et konkret samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner. Dette inkluderer en styringsmodell for et midtnorsk helsedatafellesskap.
- **Koordinert samhandling:** Styrk regional koordinering med nasjonale aktører for bedre datadeling og analyse.
- **Internasjonalt samarbeid:** Utforsk muligheter for å samkjøre seg med utviklingen i European Health Data Space og høste erfaringer fra andre aktører

Hovedtiltaksområde 2: Operasjonell effektivitet

Overordnede strategiske tiltak:

- **Prosessforbedring:** Forenkle tilgang til helsedata og redusere manuell datahåndtering. Muliggjør effektivt uttak av informasjon fra ulike fagsystemer.
- **Ressursallokering:** Optimaliser bruk av ressurser og unngå duplisering av systemer.
- **Datahåndtering og sikkerhet:** Videreutvikle sikkerhet og etablere felles rammeverk for datahåndtering.
- **Innovasjon og teknologi:** Automatiser datautlevering, videreutvikle sikre analyserom, og implementere en Common Data Model (CDM).
- **Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll:** Sikre forutsigbar finansiering og øke effektiviteten

Hovedtiltaksområde 3: Gevinstrealisering

Overordnede strategiske tiltak:

- **Fremme samfunnsengasjement og forskning:** Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester. Øke involveringen av kommuner i forskningsinitiativer for å sikre helhetlig tilnærming

- **Utvikle en helhetlig gevinstrealiseringsplan:** Kartlegge og definere klare mål og indikatorer for gevinstrealisering. Etablere en strukturert prosess for å identifisere, måle og rapportere gevinster.

I de påfølgende kapitlene vil vi gå mer konkret inn i de ulike forslagene til tiltak som er utarbeidet av prosjektgruppen innenfor disse områdene.

Del 2 – Tiltak

4 Tiltaksplan - overordnet tilnærming

For å utbrodere strategien for videreutvikling av Helsedatasenteret og Helsedatafellesskapet i Midt-Norge, er det valgt en kombinert tilnærming som balanserer gjennomførbarhet, ressursinnsats og forventet effekt. Denne tilnærmingen bygger på gradvis utvikling av eksisterende strukturer, samtidig som den identifiserer nøkkelområder for en noe mer transformativ endring, spesielt innen teknologi og datahåndtering. Videre vil en nyetablering og videreutvikling av et mer strategisk samarbeid med nasjonale og internasjonale aktører kunne være avgjørende for å dra nytte av eksterne ressurser og kompetanse, og samtidig befeste regionens posisjon som en innovativ kraft og samarbeidsaktør innenfor bruk av helsedata.

Strategien peker på tre hovedtiltaksområder: styrking av samarbeidsstrukturer, forbedring av operasjonell effektivitet, og realisering av gevinster. Samarbeidet mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner skal styrkes, og muligheter for internasjonale samarbeid, særlig med European Health Data Space, skal utforskes. Operasjonell effektivitet vil oppnås gjennom forbedrede prosesser for datatilgang og redusert manuell datahåndtering, mens ressursbruk optimaliseres for å unngå duplisering av systemer. Gevinstrealisering vil først og fremst kunne fremmes ved å engasjere samfunnet og støtte økt sekundærbruk av helsedata som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester.

Implementeringen av strategien kan skje gjennom å iverksette de identifiserte tiltakene som beskrives i veikartet. Effektiv kommunikasjon vil sikre engasjement fra alle nivåer, og interessenter bør involveres for å sikre bred støtte og samarbeid.

De videre kapitlene i dette dokumentet vil gå mer detaljert gjennom de ulike forslagene til tiltak, og se nærmere på hvilke vurderinger som er gjort i vurderingene av det enkelte tiltaket. Det er viktig å legge til grunn at dette ikke vil være en uttømmende oversikt, men er basert på de innspill som er fanget opp gjennom prosjektgruppens arbeid. I tillegg er vurderingen som er hentet inn fra styringsgruppens medlemmer inkludert i en egen oppsummering i strategidelen av dokumentet.

Basert på de vurderingene som er gjort pr tiltak med hensyn til gjennomførbarhet, ressursinnsats og forventet effekt er det utarbeidet eksempler til ulike tiltakspakker som kan gjennomføres. Disse går frem av **Vedlegg 16**.

5 Hovedtiltaksområde 1 - Samarbeidsstrukturer

Samarbeidsstrukturer er avgjørende for å legge til rette for sekundærbruk av helsedata og utnytte eksisterende kapabiliteter i videreutviklingen av Helsedatasenteret og helsedatafellesskapet i Midt-Norge. Dagens samarbeidsstrukturer er preget av en for stor fragmentering, manglende deltakelse og involvering. Det er ulike interesser som bevisst eller ubevisst ikke utnytter potensialet som kan ligge i et overordnet samarbeid.

Ved å etablere strukturerte partnerskap mellom akademiske institusjoner, helseforetak, kommuner og øvrige aktører, kan vi effektivt mobilisere ressurser og kompetanse som er nødvendige for å drive innovativ forskning. Disse partnerskapene gir et fundament for å dele data, teknologi og innsikt, noe som styrker forskningsmiljøene og forbedrer helsetjenestene. Videre kan et slikt samarbeid bidra til å optimalisere bruk av eksisterende kapabiliteter, slik at vi kan bygge på det som allerede fungerer godt, og samtidig utvikle nye løsninger på tvers av aktørene.

I tillegg vurderes det som viktig å koordinere den regionale innsatsen med nasjonale og internasjonale fora og aktører. Dette gir mulighet for å harmonisere standarder, dele beste praksis og delta i større forskningsnettverk, som kan akselerere utviklingen og implementeringen av nye teknologier og metoder. Ved å engasjere seg i slike samarbeid, kan regionen posisjonere seg som en ledende aktør innen helsedata, noe som er essensielt for å oppnå betydelige fremskritt innen helse og livskvalitet i regionen.

5.1 Samarbeid og partnerskap

Temaet samarbeid og partnerskap kan vi dele inn i tre hovedinnsatsområder:

- *1.1.1 - Utvikle og styrke samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen*
- *1.1.2 - Tettere koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører*
- *1.1.3 - Utforske internasjonalt samarbeid*

5.1.1 1.1.1 - Utvikle og styrke samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen

Samarbeid mellom offentlige aktører kan variere fra uformelle nettverk til formelle, avtaleregulerte modeller. I den mest uforpliktende enden finner vi nettverk, som fokuserer på informasjonsutveksling uten formelle forpliktelser. Koordinering er litt mer strukturert, med harmonisering av aktiviteter mot felles mål. Partnerskap innebærer deling av ressurser og ansvar, ofte basert på ikke-juridisk bindende avtaler. Konsortier er prosjektbaserte samarbeid med formelle avtaler om roller og ansvar. Offentlig-offentlig partnerskap er mer formelle, med juridisk bindende avtaler for felles tjenester eller prosjekter. Til slutt har vi fellesforetak, som er egne juridiske enheter med omfattende avtaler som regulerer eierskap og styring. Valg av modell avhenger av aktørenes mål, ressurser og ønsket grad av forpliktelse. Det anbefales at det avklares hvilke typer samarbeid som skal etableres innenfor et midtnorsk helsedatafellesskap, og

i hvilken grad det bør utarbeides samarbeidsavtaler som regulerer hvordan et midtnorsk helsedatafellesskap som kan styrke regionens posisjon nasjonalt og internasjonalt innen helseforskning kan etableres. Avtalen bør bygge på å gjenbruke eksisterende strukturer kan løfte bruk av helsedata mellom aktørene.

Et forsterket samarbeid mellom sentrale regionale aktører som for å maksimere bruk av eksisterende ressurser vil kunne gi gevinster på tvers. Dette vil også kunne styrke øvrig samhandling med næringsliv og forskningsinstitutter. Et slikt samarbeid bør inkludere et forslag til en styringsmodell for hvordan et midtnorsk helsedatafellesskap kan organiseres. De underliggende tiltakene vil omfatte alt fra enklere justeringer til et mer overgripende regime for hvordan aktørene vil kunne jobbe mer målrettet sammen.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.1.1.1 - Rask realisering av Helsedatafellesskapet	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.2 - Etablere en regional samarbeidsavtale for et helsedatafellesskap med utgangspunkt i eksisterende samarbeid mellom HMN med underliggende foretak og NTNU	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.3 - Avklare behovet for en felles finansieringsmodell	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.4 - Etablere regional samhandlingsarena	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.5 - Etablere en tydelig ansvarsmatrise mellom aktørene	Innen 3 mnd.	Liten	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.6 - Utarbeide felles policyer	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
1.1.1.7 - Etablere en omforent utviklingsplan for Helsedatasenteret	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

5.1.2 1.1.2 - Tettere koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører

Dette innsatsområdet fokuserer på å styrke regional koordinering og samarbeidet opp mot ulike nasjonale aktører som håndterer helsedata. Målet er å skape en mer integrert og effektiv tilnærming til områder som datadeling, analyse og bruk av helsedata for å forbedre helsetjenesten og fremme innovasjon. Kapabiliteter utenfor egen helseregion bør utnyttes, og at dette gjøres basert på tilgang til løsninger som ikke finnes eller som ikke bør etableres i egen region. Det er viktig at aktørene kan fremstå som en mer helhetlig enhet overfor nasjonale aktører. Det legges opp til at tiltakene her vil måtte

omfatte en rekke elementer som inkluderer samkjøring av regionale fora, representasjon og at det først er etablert en god regional struktur ref. punkt 1.1.1.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.1.2.1 - Plassere Helsedatafellesskapet i det nasjonale økosystemet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige aktører nasjonalt og internasjonalt
1.1.2.2 - Profilering av Midt-Norge som en nøkkelaktør innen sekundærbruk av helsedata.	Innen 3 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige aktører nasjonalt og internasjonalt
1.1.2.3 - Etablere gruppe for rådgivning til regionale aktører	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

5.1.3 1.1.3 - Utforske internasjonalt samarbeid

Det legges til grunn at det først vil være behov for en strukturering av det helsedatafellesskapet før et aktivt internasjonalt grensesnitt prioriteres sterkt. Aktuelle samarbeidsområder er opp mot European Health Data Space (EHDS), brukere av Epic, samt andre forskningsinstitusjoner hvor det allerede er pågående samarbeid. Når det gjelder EHDS bør dette følges gjennom den nasjonale kanalen, slik at man er løpende oppdatert på utviklingen som skjer der. Innsatsområdet som helhet vil kreve et langsiktig og strukturert arbeid for å formalisere og sikre nødvendige strukturer. Det anbefales derfor at regional strategi for helsedatafellesskapet på dette området vil være å følge de føringene som kommer fra de sentrale organene i det europeiske samarbeidet

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.1.3.1 - Samhandling opp mot EHDS for sekundærbruk av data	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.3.2 - Utnytte nettverket av Epic brukere via kontaktpunkter etablert gjennom HP AS	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap

5.2 Kompetansedeling og -utvikling

De ulike aktørene i regionen besitter hver for seg kompetanse innenfor ulike deler av helsedatadomenet. I hovedsak et dette kompetanse som er etablert og bygget opp innenfor egen organisasjon, og hvor mulighetene for å dele og formidle kompetanse er store. Dette gjelder både å kunne formidle hvilken kompetanse som besittes i den enkelte

organisasjon, samt å kunne dele kompetanse til andre aktører når det er behov for dette. Eksempelvis ligger kommunene i dag langt etter innenfor forskningsområdet når det gjelder å kunne utnytte helsedata til å mer systematisk drive frem forbedringer i egne helsetjenester. Samarbeidet rundt Helseplattformen har vært en katalysator for de kommunene som har vært og er involvert i denne løsningen. Dette har løftet frem en økt interesse for og et større mulighetsrom for å kunne tilnærme seg bruk av andre sin kompetanse og bruk av forskningsinfrastruktur for å bli mer offensive innenfor dette området. Følgende innsatsområder er derfor valgt ut innenfor videre utvikling av kompetanse.

- 1.2.1 - Bygge forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid
- 1.2.2 - Styrke kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende teknologi

5.2.1 1.2.1 - Bygge forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid

Kommunene har i dag et stort potensial i å kunne samarbeide tettere om sekundærbruk av helsedata. Helseplattformen som felles samhandlingsverktøy har åpnet opp for nye og spennende muligheter på tvers av de kommunene som benytter denne løsningen. I tillegg har kommunene tilgang andre interessante datakilder (sosioøkonomisk, miljødata) som kan være aktuelle å benytte i forskning sammen med helsedata. Ved å inngå i et mer organisert helsefellesskap kan kommunene også dra nytte av kompetanse og kapasitet på tvers av aktørene, samt at de selv kan sette av dedikerte ressurser og kompetanse i fellesrommet mellom kommunene.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.2.1.1 - Etablere et mer formelt forskningssamarbeid mellom kommunene	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.1.2 - Utarbeide opplæringsprogram for å øke helsedataforskning i kommunene	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"

5.2.2 1.2.2 - Styrke kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende teknologi

Den teknologiske utviklingen går svært raskt og det vil være viktig å dele, bygge og videreutvikle regional kompetanse innenfor både teknologi og utnyttelse av data. Dette er aktiviteter som kan gjøres stegvis over tid for å sikre at posisjon og handlingsrom for å være i front ikke skusles bort. Ved å kunne systematisere nærmere deling av kompetanse på tvers av aktørene, og at konkrete kompetansedeling og kompetansehevingstiltak iverksettes kan dette bidra til å effektivisere og forbedre samhandlingen i regionen.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.2.2.1 - Utarbeide en egen strategi for kompetanseutvikling i helsefellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.2.2 – Tilrettelegge for kurs og opplæring på tvers av aktører	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.2.3 - Kurs og opplæring av ansatte i Helsedatasenter i EPIC	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0

5.3 Organisering

Organisering av samarbeid mellom ulike aktører rundt helsedata krever en gjennomtenkt tilnærming for å sikre effektivitet og sikkerhet. Først og fremst er det viktig å etablere en klar styringsstruktur. Dette innebærer å definere roller og ansvar for hver aktør, samt opprette styringskomiteer eller arbeidsgrupper som kan overvåke samarbeidet.

Datadeling og tilgang er også sentrale elementer. Det er nødvendig å utvikle retningslinjer for hvordan data skal deles og hvem som har tilgang, ofte ved bruk av sikre plattformer og teknologier for å beskytte sensitiv informasjon. I tillegg må samarbeidet overholde relevante juridiske og etiske rammer, som GDPR i Europa, for å sikre personvern og etisk behandling av data.

Effektiv kommunikasjon og koordinering mellom aktørene er avgjørende for å sikre at alle er på samme side og at samarbeidet går smidig. Dette kan oppnås gjennom regelmessige møter og oppdateringer. Videre er det viktig å definere klare mål og en felles visjon for samarbeidet, slik at alle aktører arbeider mot samme mål og kan måle suksess på en konsistent måte.

Å samle aktørene i et mer strukturert midtnorsk helsedatafellesskap vil nødvendigvis kreve en del endringer for aktørene. Strategien vil ikke kunne omfatte alle tilpasninger som eventuelt vil måtte gjøres, men vil primært ha fokus på følgende tre innsatsområder med underliggende forslag til tiltak:

- 1.3.1 - *Utnytte eksisterende beslutningsstrukturer eller etablere nye slik at alle interesser ivaretas*
- 1.3.2 – *Organisasjonsmessige tilpasninger*
- 1.3.3 - *Følge opp gjennomføring av avtalte endringer i rutiner og prosesser*

5.3.1 1.3.1 - Utnytte eksisterende beslutningsstrukturer eller etablere nye slik at alle interesser ivaretas

Det er i dag ulike beslutningsstrukturer internt og på tvers mellom ulike aktører. I Helseplattformsamarbeidet er det etablert en egen felles faglig beslutningsstruktur som skal bidra til å prioritere utvikling, endringer og disponering av ressurser i selskapet. Internt i spesialisthelsetjenesten er det satt opp strukturer for blant annet prioritering av IKT prosjekter/tiltak mellom foretakene, samt faglig utvikling. Det er et strukturert

samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og universitetet ved NTNU, hvor det gjennomføres felles ledermøter (MH fakultetet og St Olavs hospital), og det etablerte samarbeidsorganet som forvalter og deler ut midler til forskning og andre relevante tiltak. Mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er det etablert regionale helsefellesskap mellom de ulike sykehusene og kommunene som søker til disse. I tillegg jobber det med å etablere et mer forpliktende samarbeid (oppgavefellesskap) mellom kommunene som benytter Helseplattformen. Administrasjonen rundt HUNT er også organisert som et samarbeid mellom flere aktører. Det finner også andre samarbeidsstrukturer som ikke eksplisitt er omtalt her. Det antas at det kan gi effekt dersom disse strukturene kan utnyttes bedre i arbeidet med helsedata på tvers av aktørene..

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.3.1.1 - Kartlegge hvilke områder som kan dekkes innenfor eksisterende strukturer	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.1.2 - Utarbeide forslag til justering av eksisterende eller å opprette nye strukturer	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

5.3.2 1.3.2 - Organisasjonsmessige tilpasninger

På lang sikt bør man se på mulighetsrommet for kunne justere på dagens organisasjonsstrukturer for å være bedre rustet for fremtidens utfordringer. Dette vil imidlertid være mer langsiktige tiltak som må inngå en større og helhetlig tilnærming. Sett ut fra et helsedataperspektiv vil en tettere samhandling og koordinering kunne være første prioritet. På sikt vil man kunne vurdere nye former for samarbeid på tvers av aktørbildet, enten ved å utvikle eksisterende strukturer eller organisasjoner, eller etablering av nye slike. Dette må uansett vurderes ut fra effekt på økonomi, styring og ansvarsområder

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.3.2.1 - Utarbeide et forslag til hvordan en fremtidig organisering kan se ut	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

5.3.3 1.3.3 - Følge opp gjennomføring av avtalte endringer i rutiner og prosesser

Innsatsområder under Operasjonell effektivitet beskriver tiltak for å kunne effektivisere prosesser knyttet til bedre og enklere tilgang til helsedata. Imidlertid må slike prosesser implementeres hos de aktørene som berører dersom de skal gi effekt. Små endringer i en

prosess kan ofte påvirke hvordan mange jobber, så dette vil kreve endringsledelse og vilje til å kunne gjøre endringer.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
1.3.3.1 - Følge opp plan for gjennomføring av nødvendige endringer	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6 Hovedtiltaksområde 2 - Operasjonell effektivitet

Operasjonell effektivitet refererer til evnen til å maksimere verdiskapningen i en organisasjon eller mellom ulike organisasjoner ved å optimere ressursbruk og prosesser. Det innebærer å levere produkter eller tjenester på en mest mulig kostnadseffektiv måte, samtidig som kvaliteten opprettholdes eller forbedres. Operasjonell effektivitet fokuserer på å redusere sløsing, forbedre produktivitet, og sikre at alle deler fungerer smidig og effektivt. Dette kan oppnås gjennom kontinuerlig forbedring, innovasjon, og effektiv bruk av teknologi og arbeidskraft.

Vårt fokusområde vil her rette seg inn mot tiltak for å kunne øke den operasjonelle effektiviteten til ulike forskergrupper som har behov for tilgang til og sikker bruk av ulike helsedata.

6.1 Prosessforbedring og brukervennlighet

- 2.1.1 - Forbedre brukeropplevelsen ved å gi god oversikt over tilgjengelige data og raskere og sikker tilgang
- 2.1.2 - Redusere manuell datahåndtering og automatisere utlevering av data fra kildesystemer
- 2.1.3 - Forbedring av og sikre effektiv deling av data mellom aktørene

6.1.1 2.1.1 - Forbedre brukeropplevelsen ved å gi god oversikt over tilgjengelige data og raskere og sikker tilgang

Det å kunne vite hvilke data som finnes i ulike systemer gir stor verdi for de som skal undersøke om det finnes data til ulike formål. Det bør derfor jobbes med å videreutvikle ambisjonen om en vei inn for brukere som ønsker tilgang til helsedata til sekundærbruk. Dette bør også sees på i et samlet regionalt perspektiv for å lette oversikt og forståelsen for ulike brukergrupper. Det vil kunne være behov for å utarbeide et overordnet kapabilitetskart som viser hvilke behov som kan dekkes av de ulike aktørene innenfor helsedataøkosystemet. I denne tilnærmingen bør det vurderes å utarbeide ulike «personas» som illustrerer ulike brukergrupper sine behov, og hvordan disse kan løses. En foreløpig vurdering er at dette bør være et prioritert innsatsområde å jobbe videre med, hvor det vil bli utarbeidet en rekke forslag til tiltak. Når det gjelder innsikt i hvilke muligheter som ligger i bl.a. Helseplattformen sin løsning bør arbeidet med en metadatakatalog inkluderes inn i forslag til konkrete tiltak. Som et mer langsiktig tiltak bør det avklares om det skal etableres en regional metadatakatalog hvor også HUNT og øvrige tilgjengelige variabelutforskere inkluderes. Dette arbeidet må gjøres med tanke på kommende overordnende krav og forordninger som f.eks. EHDS.

Tiltaksforslag	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
----------------	------------------	----------------	--------	--------

2.1.1.1 - Brukervennlig oversikt over tilgjengelige data og ressurser	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.2 - EPIC "UP"	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.3 - Etablere brukergruppe	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.4 - Nettverksbygging for brukere av tjenester i helsedatafellesskapet	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.5 - Avklaring av roller og ansvar for datautlevering fra Helseplattformen	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"
2.1.1.6 - Utvikle prosedyrer for å ta ut resultatet (output) fra Helsedatasenteret	Innen 3 mnd.	Uten ekstra innsats	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2.1.1.7 - Opprette kohortutforsker på Helsedatasenterets portal/nettside	Innen 3 mnd.	Moderat	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.8 - EPIC "OUT"	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

Vedlegg 18 viser et arbeidsutkast til prosess for Forskerens verdikjede som det nå arbeides videre med i Forskningsavdelingen ved St Olavs. Flere av tiltakene som beskrives under operasjonell effektivitet kan knyttes til denne verdikjede.

6.1.2 2.1.2 - Redusere manuell datahåndtering og automatisere utlevering av data fra kildesystemer

Etter at det er avklart tilgang og bruk av data er det i dag en høy grad av manuell håndtering i forbindelse med kartlegging, planlegging og gjennomføring av uttrekk av data fra ulike kilder. Innsatsområdet inkluderer blant annet tiltak for å legge til rette for sikker overføring av data til analyserommene eller databehandler.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.1.2.1 - Teknisk videreutvikling av muligheter for datatransport	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.2.2 - Tilrettelegge for dataflyt fra kliniske fagsystemer til	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

analyserommene (f.eks. blodprøver, bilder)				
2.1.2.3 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til kliniske fagsystemer som blir brukt til forskning utenfor kliniske behandlingsstudier	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.1.2.4 - Kobling av analyserom til datafangst-verktøy og registerløsninger som eForsk og Ledidi	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

6.1.3 2.1.3 - Forbedring av og sikre effektiv deling av data mellom aktørene

Nåværende situasjon har et forbedringspotensial med hensyn til en mer effektiv deling av data mellom aktørene. Det bør sees på muligheten for å kunne etablere en egen gruppe med ressurspersoner som kan gå gjennom ulike fagsystemer på tvers av aktørene for å se på muligheter for å forenkle uttrekk. Gruppen kan også benyttes i forbindelse med nyanskaffelser for å sikre at det legges godt til rette for effektive uttrekksmuligheter. Sikker flytting av data mellom aktørene er et annet viktig område som bør dekkes innenfor dette innsatsområdet. Norsk helsenett sin filoverføringstjeneste (FOT) ble avvirket i mars 2025, og dette krever at aktørene tar i bruk alternative sikre løsninger for datadeling.

Tiltaksforslag	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
2.1.3.1 - Felles gruppe for uttak av helsedata	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.3.2 - Erstatning av FOT for dataoverføring mellom aktører og inn til analyserom	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0

6.2 Ressursallokering

Ressursallokering refererer til prosessen med å fordele tilgjengelige ressurser, som tid, penger, arbeidskraft og teknologi, på en optimal måte for å oppnå spesifikke mål og maksimere effektiviteten. Dette innebærer å prioritere og tildele ressurser til ulike prosjekter eller aktiviteter basert på deres betydning, behov og potensielle gevinster.

Innenfor et midtnorsk helsedatafellesskap vil mange aktører kunne bidra med sine ressurser og kapabiliteter på vegne av helheten. Følgende innsatsområder er valgt ut:

- 2.2.1 - Optimalisere bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur
- 2.2.2 - Unngå fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer

6.2.1 2.1.1 - Optimalisere bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur

Både HUNT Cloud og seksjon Helsedatasenter ved Forskningsavdelingen ved St Olavs tilbyr i dag sikre analyserom. Helseplattformen åpner for muligheter til å videreutvikle en del kapabiliteter innenfor anskaffet løsning. Innenfor et helsedatafellesskap bør det samhandles tettere om den enkelte aktørs løsning slik at dette i større grad kan ivareta helheten. Det vil være viktig å fremheve ulike brukergrupper og behov som kan dekkes via valg av disse løsningene.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.2.1.1 - Utlevering av helsedata fra den regionale spesialisthelsetjenesten gjennom Helsedatasenteret	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2.2.1.2 - Analyserom som prioritert løsning for datalagring og analyse til forskning i HF-ene	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.2.1.3 - Automatisering av selv-bestilling og selv-rapportering av analyserom	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

6.2.2 2.2.2 - Unngå fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer

Å tydeliggjøre nærmere hvem som skal gjøre hva vil medføre at man må gå i samme retning. Dette krever god kommunikasjon mellom aktørene, og at prioriteringer gjøres i fellesskap for å unngå at det tas valg som kunne ha vært unngått dersom dette hadde vært avstemt i fellesskap. Område vil også omfatte valg som ikke nødvendigvis er konsensusbasert, men hvor aktørene inviteres inn for å kunne gi råd og anbefalinger. Dette innsatsområdet vil derfor være sentralt knyttet til en overordnet strategi for å anbefale hvilke kapabiliteter som bør utvikles pr aktør.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.2.2.1 - Sikre et robust økosystem for analyserom slik at forskernes behov dekkes nå og i framtiden	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.2.2.2 - Autorative kilder	Over ett år	Svært mye	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.3 Datahåndtering og sikkerhet

De juridiske områdene rundt behandling av helsedata til sekundærbruk er relativt godt etablert, og er regulert i ulike lover og forskrifter.

- 2.3.1 - Utvikle felles rammeverk for sikkerhet, datahåndtering og juridiske avtaler (felles «Governance»)

6.3.1 2.3.1 - Utvikle felles rammeverk for sikkerhet, datahåndtering og juridiske avtaler (felles «Governance»)

All håndtering av data er eksponert for potensielle sikkerhetsbrister, og vil kreve ulik innsats på mange områder. Sikker tilgangsstyring hvor bruker gis tilgang til riktig data som er sikkert lagret vil være viktig å videreutvikle. Det bør sluttet med overføring av data via medium som minnepinner. Dette området bør også inkludere tiltak som ser på mulige trusler som kan begrense deling av data til sekundærbruk. I dette innsatsområdet ligger vurderingen av mulighetsrommet for en mer samlet og felles Governance av data mellom aktørene i regionen. Dette vil kunne sikre en enhetlig tilnærming til håndtering av helsedata, forbedre samarbeid og styrket databeskyttelse. Eksempel på noen mer konkrete tiltak vil være å utvikle standardiserte prosedyrer for innsamling, lagring, deling og bruk av helsedata på tvers av aktørene. Videre kan det utarbeides klare juridiske avtaler som definerer rettigheter og plikter for alle involverte parter, med fokus på personvern og datasikkerhet. Dette er imidlertid et omfattende og komplisert område som krever mye juridisk kompetanse. Etter en gjennomføring vil dette kunne ha stor effekt for bl.a. forskere og redusert tidsbruk i regionen.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.3.1.1 - Etablere felles data Governance modell i helsedatafellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.3.1.2 - Utvikling av et system for lovpålagt langtidslagring og arkivering til etterkontroll	I løpet av 3 - 6 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0

6.4 Innovasjon og teknologi

Innovasjon og teknologi er drivkrefter for fremtidens helsetjenester, og det midtnorske helsedatafellesskapet kan bidra positivt i denne utviklingen. Denne oversikten fokuserer på tre sentrale innsatsområder: For det første, å videreutvikle sikre analyserom for bedre databehandling, inkludert utvikling og klinisk validering av AI-modeller, som vil forbedre presisjonen og effektiviteten i helsetjenestene. For det andre, å utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutviklingen, slik at vi kan tilpasse oss raskt til nye teknologiske muligheter og behov. Til slutt, å implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering, som vil sikre en mer effektiv og standardisert tilnærming til datainnsamling, deling og analyse. Gjennom disse tiltakene vil vi styrke vår evne til å innovere og levere avanserte teknologiske løsninger som møter morgendagens helseutfordringer.

- 2.4.1- Videreutvikle aktørenes mulighet til å tilby sikre analyserom for bedre databehandling, inklusiv utvikling og klinisk validering av AI-modeller
- 2.4.2 - Utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutvikling
- 2.4.3 - Implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering

6.4.1 2.4.1 - Videreutvikle aktørenes mulighet til å tilby sikre analyserom for bedre databehandling, inklusiv utvikling og klinisk validering av AI-modeller

Dagens etablerte løsning dannet et godt grunnlag som «lekegrind» for uttesting av ny funksjonalitet og utprøving av teknologi. Eksempelvis kan dette være ett første steg for en klinikk til å bli familiær med KI-modeller. Løsningen kan benyttes til validering av KI, samt bruk av forsknings-PACS. På dette området bør det beskrives videre hvilke strategiske tiltak som bør prioriteres fremover, og at dette også sees i sammenheng med de øvrige regionale aktørenes kapabiliteter. Her bør en invitere inn brukergrupper for å identifisere sentrale behov.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.4.1.1 - Øke lokal kompetanse og tilgjengelighet innenfor KI	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	"Gråsonen"
2.4.1.2 – Utrede bruk av analyserom infrastruktur for prosjekt innen kunstig intelligens og persontilpasset medisin	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2.4.1.3 - Etablere KI som satsningsområde i helsedatafellesskapet	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.4.2 2.4.2 - Utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutvikling

Dagens løsning er basert på en infrastruktur med betydelig skalerbarhet og gode muligheter for videreutvikling. Det benyttes en etablert infrastruktur som med noen tilpasninger eksempelvis kan inkludere kommunene til å kunne motta data fra HP. Effekten vil komme etter hvert som man lærer seg verktøy og data. Vurdere hva som bør etableres av videre funksjonalitet innenfor Helseplattformen/Epic, og hva som bør etableres i egen regi. På sikt vil det under dette området også ligge en prinsipiell avklaring knyttet til videreføring av egen privat skytjeneste i Hemit versus økt bruk av «public cloud» funksjonalitet.

Konsept 3³ for Helsedatasenteret i Helse Midt-Norge innebærer en utvidelse av eksisterende plattform i Hemit, samt tilrettelagt bruk av HUNT Cloud. Dette konseptet legger til rette for en sømløs integrasjon mellom ulike forskningsinfrastrukturer, og sikrer at prosjektoppgaver kan utføres effektivt. Helsedatasenteret vil fungere som et eget domene, med en forskningssone som sikrer at data og prosjekttilgang holdes adskilt

³ Konsept 3 er utredet og beskrevet i Konseptutredningen (2022)

fra klinisk miljø og tjeneste. Konseptet inkluderer en brukersentrert arbeidsflate, integrasjon med sentrale tjenester, og verktøy for administrasjon av forskningsprosjekter. Det gir mulighet for sikker dataoverføring, tilgang til fellestjenester, og administrasjon av multisenterstudier. Konseptet legger også til rette for samarbeid med eksterne tjenester som HUNT Cloud, TSD ved Universitetet i Oslo, og annen nasjonal infrastruktur, med fokus på sikker datautveksling og effektiv bruk av helsedata til forskning og innovasjon.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.4.2.1 - Cognitive Computing	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"
2.4.2.2 - Skalering av antall analyserom i Helsedatasenteret	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.4.2.3 - Utforske muligheten for å realisere Konsept 3	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.4.3 2.4.3 - Implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering

En common data model (CDM) er en standardisert datamodell som gir en felles struktur for hvordan data skal organiseres og representeres. CDM bidrar til å forenkle dataintegrasjon, analyse og deling ved å gi en felles ramme som ulike systemer kan bruke for å kommunisere effektivt. Etableringen av en slik modell antas å være en omfattende jobb som ikke har noen tydelig fasit. Forskere trenger eksempelvis tilgang til "rådata" mer enn transformerte data. En CDM vil kreve mye og strukturert arbeid over tid, men vil kunne gi stor verdi. Det anbefales å se nærmere på hva som skal til for å implementere en slik modell, inklusiv konkrete tiltak som må på plass for å lykkes med dette. Erfaringsinnhenting fra andre aktører bør gjennomføres, eksempelvis fra Kreftregisteret.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.4.3.1 - Tilnærme seg løsninger via OMOP modellen	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.4.3.2 - Kartlegg hvilke typer forskning en Common Data Model gir nytte	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.5 Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll

Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll er avgjørende for å sikre at helsedatafellesskapet i Midt-Norge kan utvikle seg effektivt og langsiktig. Denne oversikten fokuserer på noen utvalgte innsatsområder som vil styrke en økonomisk

strategi: Først, å sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling, slik at det er mulig å bygge et solid fundament for fremtidige initiativer. Deretter, å vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut, for å maksimere verdiskapningen fra besluttede investeringer. Videre, å utforske muligheter for økte inntekter, som vil gi en større økonomisk fleksibilitet og styrke vår evne til å innovere. Til slutt, å prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet, noe som vil sikre at det kan opereres med en mest mulig optimal økonomisk effektivitet. Gjennom disse innsatsområdene vil vi kunne opprettholde en bærekraftig økonomisk modell som støtter helsedatafellesskapets mål og ambisjoner.

Følgende innsatsområder er valgt ut for å en nærmere beskrivelse

- 2.5.1 – Sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling
- 2.5.2 – Vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut
- 2.5.3 – Utforske muligheter for økte inntekter
- 2.5.4 – Prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet

6.5.1 2.5.1 - Finansieringsmodell - sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling

Den enkelte aktør har ansvar for egne budsjetter. Finansiering på tvers mellom aktørene kan være en mulighet, men er krevende å etablere i praksis. Sentrale aktører som HMN og NTNU bør sikre at sine kjerneinfrastrukturer og kapabiliteter sikres forutsigbare rammevilkår over tid. Dersom tiltak 1.1.1.3 konkluderer med at det vil være et behov for en felles finansieringsmodell vil dette kunne gjennomføres i tråd med foreslått tiltak 2.5.1.1.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.5.1.1 - Utarbeide et forslag til en felles finansieringsmodell	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.5.2 2.5.2 - Tiltak og veikart - vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut

Investering i videreutvikling bør rettes inn mot områder som kan dokumentere tydelige gevinster, for en eller flere aktører. Det forventes at tilgang til helsedata for sekundærbruk skal kunne utleveres innenfor eksisterende økonomiske rammer og ressursbruk for aktørene.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.5.2.1 - Lage en prioritering av tiltakene som er utarbeidet basert på vurdering av innsats og effekter	Umiddelbart	Uten ekstra innsats	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.5.3 2.5.3 - Utforske muligheter for økte inntekter

Å gi tilgang til kvalitetssikrede helsedata er en potensiell inntektskilde dersom dette forvaltes riktig. Det bør derfor jobber videre med å kartlegge mulighetsrommet for dette for den enkelte aktør, samt for regionen som helhet. En ytterligere effektivisering av tilgang til data vil kunne gi økte inntekter og reduserte kostnader.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.5.3.1 - Etablere en arbeidsgruppe på tvers av aktørene som får mandat for å se på inntekspotensialer	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

6.5.4 Prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet

En riktig bruk av ressurser på tvers av aktørene vil kunne bidra til å redusere den samlede ressursbruken, og derav kostnadene. Unngått dublering av kapabiliteter er et eksempel på dette. Mer strukturert og effektiv tilgang på data er et annet eksempel. I sum vil flere av disse effektene kunne hentes ut dersom øvrige innsatsområder gjennomføres.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
2.5.4.1 - Utarbeide en samlet kost/nytte analyse	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

7 Hovedtiltaksområde 3 - Gevinstrealisering

7.1 Samfunnsengasjement

Samfunnsengasjement refererer til aktiv deltakelse og involvering av individer, organisasjoner og institusjoner i aktiviteter som fremmer samfunnets velferd og utvikling. Det innebærer å ta ansvar for å bidra positivt til sosiale, økonomiske og miljømessige aspekter av samfunnet, ofte gjennom samarbeid, dialog og handlinger som har en bærekraftig og inkluderende innvirkning.

Samfunnsengasjement er derfor en viktig komponent i utviklingen av fremtidens helsetjenester, og helsedatafellesskapet i Midt-Norge har en unik mulighet til å ta en sentral posisjon i denne utviklingen. Denne oversikten fokuserer på tre sentrale innsatsområder som vil styrke samfunnsengasjementet: For det første, å legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester, noe som vil sikre at vi møter fremtidens helseutfordringer med innovative og effektive løsninger. For det andre, å involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer, slik at vi kan fremstå helhetlig og koordinert overfor våre omgivelser. Til slutt, å stimulere til økt innovasjonskraft ved å sikre god tilgang til kvalitetssikrede helsedata, som vil være en drivkraft for nytenkning og forbedring. Gjennom disse innsatsområdene vil vi ikke bare styrke helsetjenestene, men også bygge et robust fundament for et engasjert og bærekraftig samfunn.

Følgende innsatsområdet er definert:

- 3.1.1 - Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester
- 3.1.2 - Involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer og fremstå helhetlig for omgivelsene

7.1.1 3.1.1 - Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester

Dette innsatsområdet vil bestå av summen av flere av de tidligere omtalte områdene. Bedre, enklere og raskere tilgang til data, mer effektive prosesser og en tydeligere ansvarfordeling vil lette arbeidet for forskere som kan bruke mer av sin tid og kapasitet til å forske. Dette bør stimulere til økt forskning som igjen kan bidra til å utvikle helsetjenesten til det bedre.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
3.1.1.1 - Sikre god og tidsriktig informasjon til ulike forskergrupperinger	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.1.2 - Utarbeide informasjon om	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap

helsedatafellesskapet som kan benyttes overfor innbyggere/pasienter				
3.1.1.3 - Fremheve regionens fortrinn innenfor tilgang til helsedata	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

7.1.2 3.1.2 - Involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer og fremstå helhetlig for omgivelsene

Bygge videre og sikre synergieffekter av pågående aktivitet (f.eks. Harmoni prosjektet som er etablert mellom NTNU, Trondheim kommune og St Olavs). Kommunene har i dag et stort og uutnyttet potensial i å bli mer aktiv i forskning til det beste for sine tjenester og brukere. Historisk sett har kommunene i stor grad vært involvert i forskningsprosjekter som underleverandør av data eller input, og i veldig liten grad tatt hovedansvaret selv.

Tiltaksforslag	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
3.1.2.1 - Spisse budskapet overfor regionens kommuner om muligheten for å delta i forskning	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

7.2 Gevinstrealiseringsplan

Etableringen av et helsedatafellesskap i Midt-Norge representerer en betydelig mulighet for å forbedre helsetjenestene gjennom en mer effektiv tilgang til og bruk av data. Denne tiltaksversikten har som mål å legge grunnlaget for en samlet gevinstrealiseringsplan, som vil sikre at de potensielle fordelene ved helsedatafellesskapet blir fullt ut realisert. Ved å identifisere og implementere strategiske tiltak, vil vi kunne optimalisere ressursbruk, forbedre pasientbehandling og fremme innovasjon innen helsesektoren. Oversikten vil gi en strukturert tilnærming til hvordan vi kan oppnå disse målene, med fokus på samarbeid, teknologiutvikling og bærekraftig praksis. Gjennom en helhetlig gevinstrealiseringsplan vil vi sikre at helsedatafellesskapet ikke bare leverer på sine løfter, men også setter en ny standard for helsedataforvaltning i regionen.

Innsatsområde:

- 3.2.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan for Helsedatafellesskapet

7.2.1 3.2.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan for Helsedatafellesskapet

Utvikling av helseteknologier og tjenester basert på dette er et uttalt satsningsområde for nasjonale myndigheter. Gjennom å lette tilgang til, og samkjøre aktørene som er sentrale i det regionale arbeidet med helsedata vil man kunne bli mer attraktiv som

premissleverandør inn til utvikling av ny helseteknologi. Region midt har forutsetninger som kan gjøre regionen til en preferert samarbeidspartner for slike aktører.

Tiltaksforslag	Gjennomfør- barhet	Ressurs- innsats	Effekt	Område
3.2.1.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

Vedlegg 14 viser nærmere et forslag til prosess for hvordan en gevinstrealiseringsplan kan etableres.

8 Tiltak knyttet til videreutviklingen av Helsedatasenteret

Det er utarbeidet en oversikt over konkrete tiltak som er spesifikt knyttet til Helsedatasenteret. Oversikten over disse kommer frem av **Vedlegg 8** og **Vedlegg 9**.

Her beskrives flere tiltak for å forbedre datahåndtering og forskningsstøtte. Tiltakene inkluderer opplæring av ansatte i EPIC for effektiv datautlevering, og avklaring av roller mellom Helsedatasenteret og Helseplattformen AS for å styrke samarbeidet og tilgjengeligheten av pasientjournaldata. Videre foreslås det å koble analyserom til kliniske fagsystemer og datafangstverktøy for å sikre sikker dataflyt, og for ivareta personvern for deltakere i forskningsstudier som faller i en annen kategori enn kliniske behandlingsstudier ved sykehusene. Erstatning av FOT for dataoverføring er også prioritert, med vurdering av alternativer som Filemail og SIKT filesender.

Helsedatasenteret bør også fungere som en sentral for utlevering av helsedata fra den regionale spesialisthelsetjenesten, med analyserom som en foretrukket løsning for datalagring. Automatisering av bestilling og rapportering av analyserom er planlagt for å optimalisere ressursbruk. Det vurderes også infrastruktur for kunstig intelligens m.v., samt skalering av analyseromkapasitet. Til slutt, etablere et system for lovpålagt langtidslagring av forskningsdata for å sikre sporbarhet i henhold til GCP-R3-regelverket. Disse tiltakene er vurdert som nødvendige for å forbedre effektiviteten og sikkerheten i datahåndteringen ved Helsedatasenteret.

I utviklingen av Helsedatasenteret er det viktig å inkludere særlige behov for helseforetakene innen kvalitetssikring og virksomhetsstyring. Dette innebærer også å integrere annotasjons- og valideringsarbeidet innen medisinsk genetikk, som allerede utføres hos Hemit, og å utvikle et CRM-system som skal håndtere forvaltning av bildediagnostikk på samme måte som for laboratorieanalyser.

Det bør legges til rette for at alle helsedata fra den regionale spesialisthelsetjeneste koordineres av og leveres ut gjennom Helsedatasenteret. Helsedatasenteret vil, gjennom kohortutforsker/variabelutforsker og søknadsportal, kunne ha full oversikt over prosessen uten at forskerne må forholde seg til andre aktører. Et CRM-system bør etableres slik at det vil være lettere for helseforetakene å holde oversikt over alle utleveringer, som er lovpålagt.

Helsedatasenteret vil fungere som en «en vei inn» for systemer som Ledidi, e-FORSK og Viedoc, slik at analyseinfrastrukturen for eCRF-data, med standardiserte variabler, kan plasseres i analyserommene. Selv om få forskningsprosjekter benytter stordata som genomikk, proteomikk, metylering og bilder, vil disse løsninger dekke behov for de fleste kliniske forskningsprosjektene som registrerer tekstvariabler i mindre formater.

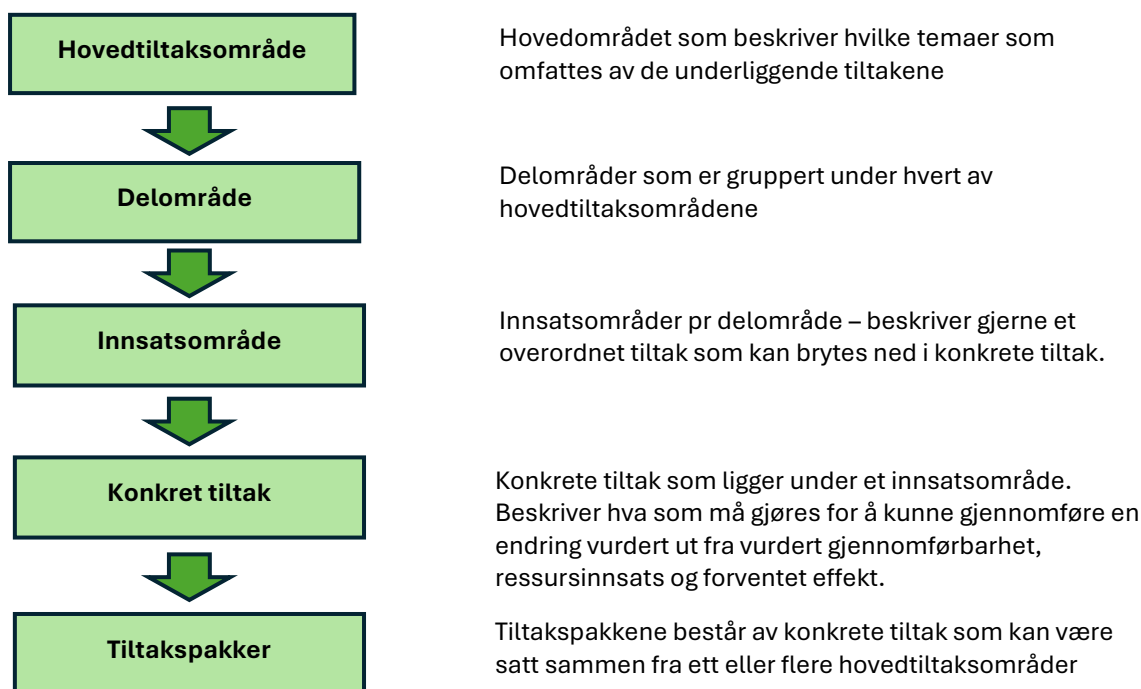
Det er også viktig at Helsedatasenteret ivaretar digital arkivering i henhold til GCP, forvaltningslovgivning og arkivlov. Man bør vurdere hvordan senteret kan avlaste

klinikkene med arkivering i forskningsprosjekter, da dette ofte er en flaskehals. Et grensesnitt mot Elements kan også vurderes for å forbedre denne prosessen.

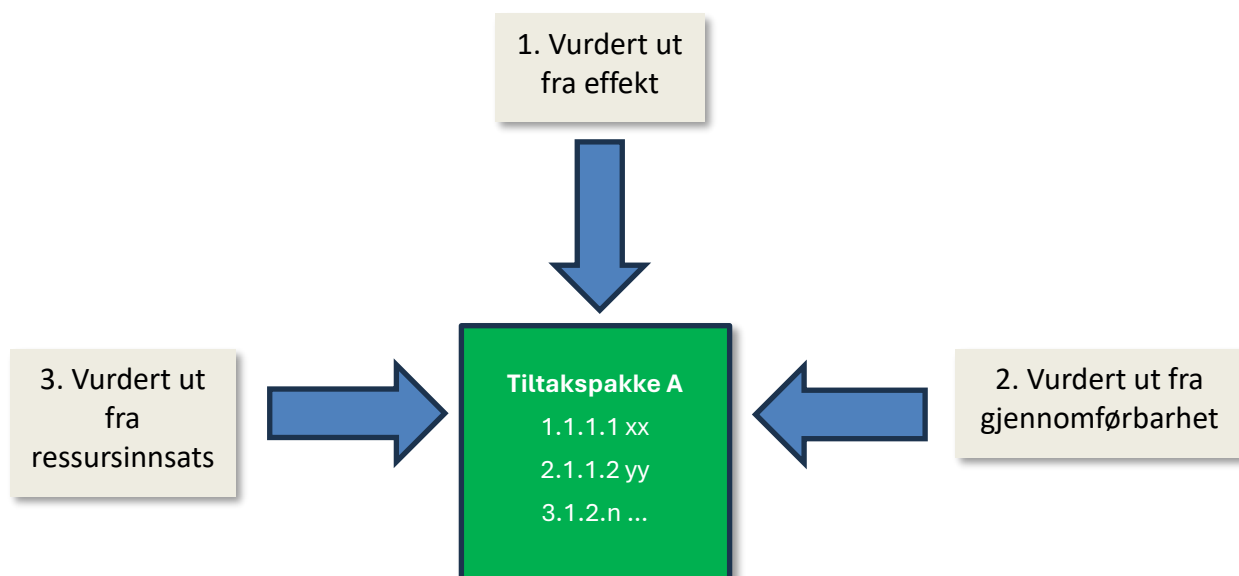
9 Forslag til tiltakspakker

Basert på vurderingen av de ulike tiltakene i kapittel 7 fordelt på de overliggende innsats, del og hovedtiltaksområder er det satt sammen noen ulike forslag til tiltakspakker som det kan vurderes å legge til grunn for en prioritering i videre gjennomføring.

Tiltakspakker vil kunne settes sammen ut fra følgende nedbrytning:



De ulike tiltakspakkene kan settes sammen ut fra tre hoveddimensjoner eller kombinasjoner av disse:



Vedlegg 16 viser hvordan de identifiserte tiltakene kan settes sammen innenfor disse tre dimensjonene.

Prosjektgruppen har valgt å ikke utarbeide særskilte tiltakspakker ut over dette, men lagt til rette for at dette lett kan gjøres når et slik arbeid iverksettes.

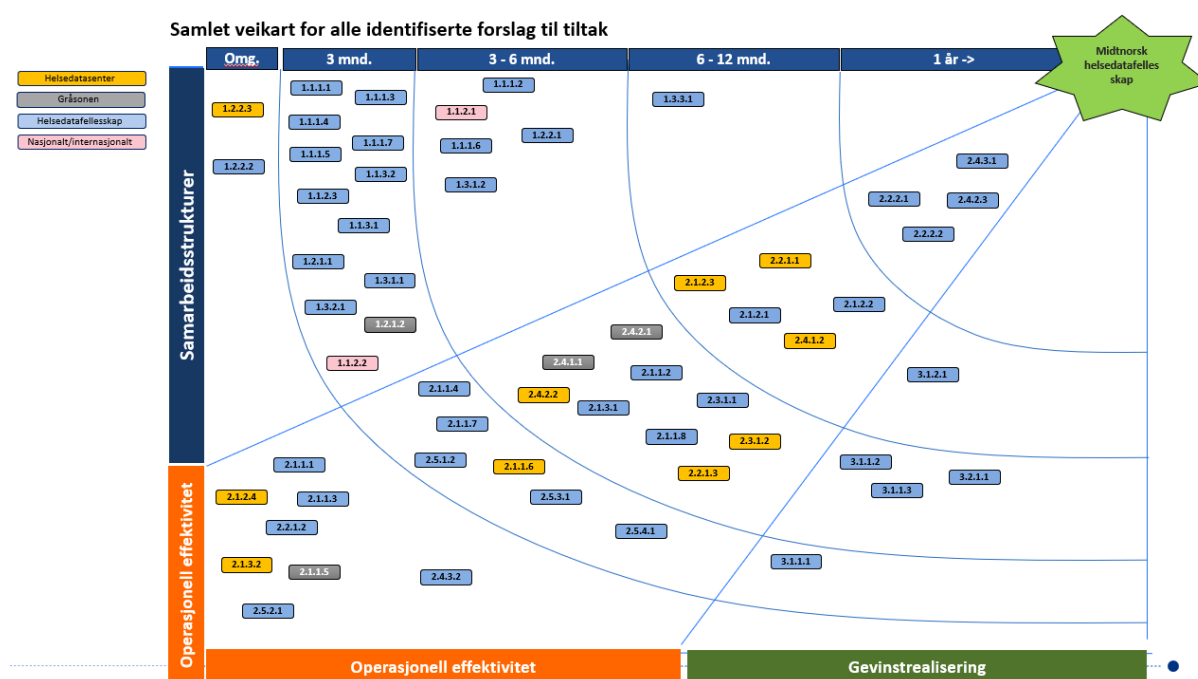
Del 3 – Implementering

10 Underlag til implementeringsplan og veikart basert på foreslåtte tiltak

Dette kapittelet presenterer et utkast til en mer detaljert implementeringsplan og veikart for det midtnorske helsedatafellesskapet, basert på de foreslåtte tiltakene. Planen er utformet for å kunne legge bedre til rette for en strukturert og effektiv gjennomføring av tiltakene, med fokus på tre hovedkomponenter:

- En tidslinje for implementering som gir en oversikt over de ulike fasene og aktivitetene, slik at det er mulig å følge opp fremdriften og sikre at denne holder seg innenfor de fastsatte tidsrammene.
- En oversikt over milepæler og leveranser som markerer viktige punkter i tiltakenes utvikling, og som vil fungere som indikatorer for suksess og fremdrift.
- Til slutt, en strategi for risikostyring og avbøtende tiltak, som identifiserer potensielle utfordringer og beskriver hvordan disse kan håndteres for å minimere risiko og sikre suksess.

Gjennom denne implementeringsplanen og veikartet vil det kunne legges et godt grunnlag for etablering av et vellykket og bærekraftig helsedatafellesskap som kan møte regionens behov og forventninger.



Figur – Veikart for indentifiserte tiltak

Det overordnede veikartet kommer også frem av **Vedlegg 7**.

10.1 Foreslått tidslinje for implementering

Det er for å tydeliggjøre grensesnittet mellom prosjektet og fremtidig tiltaksgjennomføring satt et tidsskille ved 1.juli 2025.

Dette begrunnes med at prosjektet vil være slutført ved denne datoen, og videre arbeid med tiltak og tiltakspakker for å realisere strategien vil starte opp ved dette tidspunktet. Dette påvirker ikke det faktum at en del av tiltakene vil kunne iverksettes tidligere, spesielt de som ligger inn under Helsedatasenter å kunne jobbe videre med innenfor egen struktur og styringslinje.

10.2 Milepæler og leveranser

Prosjektgruppen anbefaler at vurderingen av de videre tiltakene følges opp og prioriteres etter at prosjektet er avsluttet, og at hovedansvaret for dette ligger i HMN v/fagavdelingen. Tiltakene kan sees på som en samlet meny hvor det er mulig å velge aktuelle tiltak basert på løpende vurderinger og behov. Unntaket fra dette er tiltakene som er direkte knyttet til Helsedatasenteret. Disse bør følges opp direkte av seksjonsleder, og kobles sammen med årlig budsjettprosess for seksjonen.

Det er ikke satt opp en detaljert milepælsplan for et enkelte tiltak ved prosjektavslutning. Det anbefales at dette gjøres når tiltakene vurderes iverksatt, da det vil være mange faktorer som må vurderes før dette kan gjøres.

10.3 Risikostyring og avbøtende tiltak

I arbeidet med å videreutvikle Helsedatasenteret og helsedatafellesskapet i Helse Midt-Norge, er det avgjørende å identifisere og håndtere potensielle risikoer som kan påvirke det videre arbeidets suksess.

En nærmere risikovurdering bidrar til å sikre at strategien er robust og tilpasningsdyktig, samtidig som den legger til rette for en effektiv implementering. Det er derfor utarbeidet en innledende oversikt over de viktigste risikoene som er identifisert, sammen med foreslåtte avbøtende tiltak for å minimere deres innvirkning. Disse tiltakene er utformet for å kunne bidra til å understøtte en bærekraftig utvikling og sikre at de foreslåtte målene oppnås på en effektiv og sikker måte.

En nærmere oppstilling av potensielle risikoer med avbøtende tiltak går frem av **Vedlegg 15 - Overordnet risikooversikt med avbøtende tiltak**.

11 Evaluering og oppfølging

Følgende tre hovedområder er pekt ut som sentrale for evaluering og oppfølging når tiltak er besluttet gjennomført:

- Mekanismer for evaluering av fremdrift
- Indikatorer for suksess
- Justeringer og kontinuerlig forbedring

11.1 Mekanismer for evaluering av fremdrift

Dette handler om hvordan man systematisk måler hvor langt man har kommet i implementeringen av strategien.

- Tidsbasert rapportering: Regelmessige framdriftsrapporter som viser status for det enkelte tiltak og måloppnåelse.
- Statusmøter og gjennomganger: Periodiske møter der fremdrift vurderes og diskuteres.
- Verktøy og systemer: Bruk av målemetoder, prosjektstyringsverktøy eller scorecards for visuell og lett tilgjengelig oversikt.

11.2 Indikatorer for suksess (KPI)

Det anbefales at det etableres egne KPI for oppfølging av den samlede strategien med tilhørende forslag til tiltak. KPI-ene bør være SMART: Spesifikke, Målbare, Oppnåelige, Relevante og Tidsavgrensede.

I **vedlegg 20** er det utarbeidet et forslag til ulike KPIer som kan være et grunnlag å benytte til videre oppfølging. Denne oversikten må ses på som et utgangspunkt for diskusjon før endelige KPI velges innenfor utvalgte tiltak og tiltakspakker.

11.3 Justeringer og kontinuerlig forbedring

Det bør etableres et opplegg for justeringer og kontinuerlig forbedring av strategien fremover da denne ikke bør være statisk – man må ha mekanismer for læring og tilpasning:

- Evaluering og læring med jevne mellomrom: Etter hver evalueringsrunde, identifiser hva som har fungert og hva som ikke har det.
- Foreslå tiltak for forbedring: Juster tiltak, ressursbruk og eventuelt strategiske mål basert på evalueringene som er gjennomført.
- Involvering av interessenter: Sørg for at både ledelse og ansatte på tvers av de berørte aktørene er involvert i oppfølgingsarbeidet – dette gir bedre forankring.
- Iterativ tilnærming: Bruk gjerne en forbedringsmetodikk som for eksempel PDCA (Plan-Do-Check-Act) eller LEAN/Agile-prinsipper for kontinuerlig forbedring.

12 Kommunikasjon og formidling

12.1 Strategi for intern og ekstern kommunikasjon

For å sikre effektiv informasjonsflyt og øke synligheten av det midtnorske helsedatafellesskapet, anbefales det å etableres en egen strategi for å ivareta både intern og ekstern kommunikasjon. Internt kan faste kommunikasjonskanaler som regelmessige møter og digitale plattformer bli opprettet for å dele informasjon. Månedlige nyhetsbrev vil kunne gi oppdateringer om prosjekter og suksesshistorier, mens workshops og seminarer vil fremme kunnskapsdeling. Eksternt bør helsedatafellesskapet publisere årlige rapporter, bruke sosiale medier som LinkedIn, og utvikle pressemeldinger for å fremheve viktige milepæler og suksesser.

12.2 Involvering av interessenter

Aktiv deltakelse fra alle relevante interessenter er avgjørende for helsedatafellesskapets suksess. Regelmessige møter med representanter fra helseforetak, kommuner, academia og private aktører bør bli arrangert. Et tilbakemeldingssystem kan bli implementert for å samle inn og analysere tilbakemeldinger fra interessenter. Videre vil partnerskapsavtaler utvikles for å definere roller, ansvar og forventninger, og sikre et strukturert samarbeid.

12.3 Formidling av resultater og gevinster

For å synliggjøre verdien av helsedatafellesskapets arbeid, kan det bli publisert case-studier som viser konkrete eksempler på forbedringer og innovasjoner. En årlig konferanse kan bli arrangert for å presentere resultater og diskutere fremtidige muligheter. Visuelle rapporter, inkludert infografikk og videoer, vil kunne bli brukt for å kommunisere komplekse data på en lettfattelig måte.

Evaluerings og justering av strategien bør skje årlig, basert på tilbakemeldinger og endringer i omgivelsene, for å sikre kontinuerlig forbedring.

Del 4 – Vedlegg

13 Referanser

Rapporter og strategidokumenter

- Helse Midt-Norge RHF. (2022). *Utredningsrapport: Et mulig helsedatasenter for helsetjenesten i Midt-Norge*.
- Helse Midt-Norge RHF. (2022). *Konseptutredning Helsedatasenter*.
- Helse Midt-Norge RHF. (2022). *Sluttrapport forprosjekt Helsedatasenter v.1.0*.
- Helse Midt-Norge RHF. (2024). *Mandat for styringsgruppe Helsedatasenter i Midt-Norge v.1.0*.
- Helse Midt-Norge RHF. (2024). *Sluttrapport fra Helsedatasenter 1.0*.
- Helse Midt-Norge RHF. (2023). *Regional utviklingsplan for 2023–2026*.
- Helse Midt-Norge RHF (2025). *Kartleggingsrapport – videreutvikling Helsedatasenter og helsedatafellesskap i Midt-Norge v.1.00*
- European Commission. (2022). *European Health Data Space (EHDS) – Policy Framework*.

Lover og forskrifter

- Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) [inkluderer GDPR].
- Lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven).
- Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven).
- Lov om pasientjournal (pasientjournalloven).
- Forskrift om informasjonssikkerhet i helse- og omsorgstjenesten (IKT-forskriften).
- Forskrift om behandling av helseopplysninger i nasjonale registre.
- Forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning.
- Forvaltningsloven.
- Arkivloven.

Standarder og teknologiske rammeverk

- Observational Medical Outcomes Partnership (OMOP). *Common Data Model (CDM)*.
- HL7 FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources).
- SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms).
- ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision).

Relaterte initiativer og prosjekter

- Helseplattformen AS. *Implementering av EPIC som felles journalløsning*.
- NTNU. *HUNT Cloud – Infrastruktur for helsedata*.
- Universitetet i Oslo. *Tjenester for Sensitive Data (TSD)*.
- Universitetet i Bergen. *SAFE – Sikker lagring og analyse av sensitive data*.
- NORTRE - *Norwegian Trusted Research Environments (NTNU, UiO, UiB)*
- SAIL Databank (UK). *Secure Anonymized Information Linkage Databank*.

Metodikk og rammeverk

- Good Clinical Practice (GCP-R3). *Internasjonale retningslinjer for klinisk forskning.*
- Data Protection Impact Assessment (DPIA). *Metodikk for vurdering av personvernkonsekvenser.*
- Plan-Do-Check-Act (PDCA). *Kontinuerlig forbedringsmetodikk.*

Andre relevante kilder

- Region Hovedstaden (Danmark). *Forskningsportal for helsedata.*
- Norsk Helsenett. *Filoverføringstjenesten (FOT) – Avviklet i 2024.*
- NICE (NTNU). *Langtidslagring av forskningsdata.*

14 Vedlegg

1. Figur som viser Helsedatasenter versus helsedatafellesskap «økosystem»
2. Mandat Styringsgruppe og sammensetning
3. Spørreundersøkelse blant styringsgruppens medlemmer – spørreskjema
4. Oppsummering av resultatet fra spørreundersøkelsen
5. Hovedtiltaksområder med underliggende tiltak
6. Samlet oversikt over alle forslag til tiltak
7. Samlet veikart for alle identifiserte tiltak
8. Forslag til tiltak spesifikt for Helsedatasenter
9. Veikart for identifiserte tiltak for Helsedatasenter
10. Symboler som er benyttet i vurdering av effekt ut fra et helhetssperspektiv etter gjennomføring av tiltaket
11. Hovedtiltaksområde 1 – Samarbeidsstrukturer – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene
12. Hovedtiltaksområde 2 – Operasjonell effekt – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene
13. Hovedtiltaksområde 3 – Gevinstrealisering – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene
14. Forslag til prosess for etablering av gevinstrealiseringsplan
15. Overordnet risikooversikt med avbøtende tiltak
16. Forslag til tiltakspakker - eksemplifisering
17. Eksempel på disposisjon til samarbeidsavtale for helsefellesskapet
18. Prosessbeskrivelse - Forskerens verdikjede
19. Ansvarsmatrise mellom seksjon Helsedatasenter og prosjekteier/styringsgruppen
20. Forslag til KPIer for videre oppfølging

14.2 Vedlegg 2 – Mandat styringsgruppe og sammensetning

Styringsgruppe for Helsedatasenter i Midt-Norge – mandat

Helse Midt-Norge RHF har etablert et midtnorsk Helsedatasenter (Helsedatasenter i Midt-Norge). Helsedatasentret skal bidra til å nå det overordnede målet om at data blir optimalt utnyttet til å forbedre helsetilbudet både innenfor og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten, og dermed komme pasientene til gode.

Helsedatasenteret er organisert under Forskningsavdelingen ved St. Olavs hospital, som dermed har ansvar for operativ drift og forvaltning av denne organisatoriske enheten. I tilknytning til dette er det etablert en brukerportal og forskningsstøtte for Helsedatasenteret som skal gi støtte til forskere fra helseforetakene og andre samarbeidspartnere i regionen ved bestilling, bruk og kobling av data fra relevante kilder. Den tekniske løsningen for Helsedatasenteret med tilknyttede tjenester er etablert og driftes av Hemit HF.

Arbeidet med oppfølging og videreutviklingen av Helsedatasenter i Midt-Norge og utvikling av helsedatafellesskap i regionen prosjektoorganiseres. Styringsgruppen for prosjektet oppnevnes av Helse Midt-Norge RHF (HMN) og rapporterer dit. Styringsgruppen ledes av HMN v/fagdirektør. I tillegg består gruppen av IKT-sjef HMN RHF, representanter fra helseforetakene og samarbeidspartnere i regionen; St. Olavs hospital HF, Helse Nord-Trøndelag HF, Helse Møre og Romsdal HF, Sykehusapotekene i Midt-Norge HF, Hemit HF, NTNU og Helseplattformen AS. Det skal også utpekes en representant fra kommunene og representanten pekes ut blant eierkommunene i Helseplattformen, av det kommunale samarbeidsrådet. Hver organisasjon/aktørgruppe oppnevner sin representant i styringsgruppen.

HMN RHF engasjerer prosjektleder som sammen med leder for Helsedatasentret er sekretariat for styringsgruppen, og følger opp saker fra styringsgruppen. Det utarbeides en prosjektbeskrivelse som blant annet tydeliggjør ansvaret mellom styringsgruppens virkeområde og linjeorganisasjonen ved St Olavs hospital. Forberedelse av saker til behandling i styringsgruppen gjøres i samarbeid med HMN RHF.

Formål

Styringsgruppen skal i samarbeid med Forskningsavdelingen ved St. Olavs hospital sikre hensiktsmessige rammevilkår som fremmer løsninger, både organisatoriske, teknologiske, juridiske og økonomiske, for at alle samarbeidspartnere skal kunne benytte Helsedatasenteret. Videre skal styringsgruppen peke ut retning og ambisjonsnivå for satsningen, og bidra til at relevante aktører samarbeider om å utvikle kompetansemiljø og et samlet tjenestetilbud i Midt-Norge (helsedatafellesskap), slik at helsedata blir optimalt utnyttet til det beste for helsetjenesten.

Ansvar

- Berede grunnen for at Helsedatasentret skal bidra til å nå det overordnede målet om at data blir optimalt utnyttet til å forbedre helsetilbudet både innenfor og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten, og dermed komme pasientene til gode.
- Arbeide for tilgjengeliggjøring av helseforskningsdata nasjonalt og internasjonalt.
- Gi råd i strategiske spørsmål knyttet til utvikling av helsedatafellesskap i regionen.
- Legge til rette for at aktørene i regionen sammen lykkes i ambisjonen om å etablere et helsedatafellesskap
- Følge opp tjenesteleveransen
- Være pådriver for utvikling av nye tjenester i tråd med den teknologiske utviklingen og utviklingen i helsetjenesten, herunder sikre effektiv og god bruk av data til forskning og videre for bruk i persontilpasset medisin/tjenester, KI, virksomhetsstyring mv.
- Sørge for finansieringsmodeller som sikrer god økonomisk drift
- Legge til rette for felles bruk og uttak av gevinster
- Den enkelte representant er ansvarlig for å ivareta egen organisasjon sine behov og fremme saker knyttet til det i styringsgruppen.
-

Oppgaver

- Godkjenne og følge opp planer (inkl. utviklingsplan for Helsedataseter Midt-Norge), innenfor de økonomiske rammene for Helsedatasenter i Midt-Norge
- Definere og følge opp videreutvikling av tjenester som leveres av Helsedatasenter i MidtNorge
- Sørge for at Helsedatasenteret arbeider tett med andre aktører i Midt-Norge og nasjonalt for å utvikle et regionalt helsedatafellesskap for å løse felles behov, bygge kompetanse og være en spydspiss i nasjonal og internasjonal sammenheng på anvendelse av store data til helsetjenesteutvikling og forskning

Samarbeidsavtale mellom eierne av Helseplattformen og samarbeidsavtale med NTNU skal legges til grunn

Styringsgruppens sammensetning:

Navn	Organisasjon	Rolle
Audun Rimehaug	Helse Midt-Norge RHF	Prosjekteier og leder styringsgruppen – Ass. Fagdirektør
Per Olav Skjesol	Helse Midt-Norge RHF	IKT-sjef
Haakon Skogseth	St. Olavs hospital HF	Forskningssjef
Marius Widerøe	NTNU	Direktør Helse

Erik Solligård / Erik G I Sjøegaard	Helse Møre og Romsdal HF	Fagdirektør
Kjersti Grønning	Helse Nord-Trøndelag HF	Avdelingsleder utvikling og innovasjon
Elin Høyen Bergene	Sykehusapotekene (t.o.m mars 2025)	Forskningssjef
Øystein Døhl	Trondheim kommune	Seniorrådgiver
Nina Kongshaug	Helseplattformen AS	Direktør medisin og analyse / CMIO
Roar Solhjem	Hemit HF	Assisterende direktør
Lindy Jarosch-Von Schweder	Helse Midt-Norge RHF	Konserntillitsvalgt
Anders Johnsen	Helse Midt-Norge RHF	Regional brukerrepresentant

14.3 Vedlegg 3 – Spørreundersøkelsen til styringsgruppens medlemmer

Spørreundersøkelsen er innrettet mot etablering av et mulig helsedatafellesskap hvor det i første fase av strategien anbefales å prioritere en tettere samhandling rundt bruk av helsedata til forskning. Vurderingene som gjøres bør derfor legge dette til grunn ved besvarelsen, og svaret bør gis med utgangspunkt i den organisasjonen som du representerer.

Spørreskjemaet besvares ved å klikke med musepekeren på den korresponderende boksen. Kun ett svar pr spørsmål/tema. Husk å lagre skjemaet etter det er ferdig utfyllt.

Informasjon om personvern og samtykke

Vi setter pris på din deltakelse i denne spørreundersøkelsen. For å overholde personvernforordningen (GDPR) og sikre at dine personopplysninger behandles på en trygg og forsvarlig måte, ber vi deg lese følgende informasjon nøye:

Formål med undersøkelsen: Formålet med denne undersøkelsen er å få tilbakemelding fra styringsgruppens medlemmer på viktige tema som må hensyntas i det videre strategiarbeidet.

Behandling av personopplysninger:

- **Dataansvarlig:** Helse Midt-Norge RHF
- **Personopplysninger som samles inn:** Avsendes e-post med tilhørende informasjon om navn, organisasjon og stilling. Selve spørreskjemaet vil ikke inneholde informasjon om hvem som har besvart dette i den videre bearbeidingen.
- **Lagringstid:** Dine personopplysninger vil bli lagret i prosjektets gjennomføringsfase og deretter slettet.

Dine rettigheter: Du har rett til å:

- Få innsyn i hvilke opplysninger vi har om deg
- Be om retting eller sletting av dine opplysninger
- Trekke tilbake ditt samtykke når som helst

Samtykke: Ved å delta i denne undersøkelsen, samtykker du til at dine personopplysninger behandles i samsvar med denne erklæringen. Du kan når som helst trekke tilbake ditt samtykke ved å gi beskjed til prosjektleder Ingar B Sandvik.

Kontaktinformasjon: Hvis du har spørsmål om hvordan dine personopplysninger behandles, vennligst kontakt Ingar Sandvik på ingar.borre.sandvik@helse-midt.no, tlf 95261378.

Takk for at du tar deg tid til å delta i denne undersøkelsen.

Samarbeid, partnerskap og kommunikasjon

Samarbeid og partnerskap mellom aktørene er identifisert som et sentralt område for å kunne lykkes med ambisjonen om et regionalt helsedatafellesskap.

Hvordan vektlegger du viktigheten av følgende tema:

1. Utvikling og styrking av et mer forpliktende samarbeid rundt helsedata mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig	Usikker
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

2. Aktørene etablerer en tettere og felles koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig	Usikker
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

3. Aktørene etablerer en tettere og felles koordinert samhandling opp mot European Health Data Space.

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig	Usikker
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

4. At det på kort sikt prioriteres å utforske ulike internasjonale partnerskap, eksempelvis mot andre brukere av Epic?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig	Usikker
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

5. Hvordan opplever du at samhandlingen og tilliten mellom regionens aktører er i dag?

Dårlig	Under forventning	Middels	Tilstrekkelig	God
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

6. Hvordan opplever du at dagens kommunikasjon mellom aktørene fungerer rundt tema som bør være en naturlig del av et helsedatafellesskap? Dette kan eksempelvis være i forkant av planlagte arrangementer som enkelte aktører gjennomfører, eller informasjon rundt utviklingsløp og etablering av nye tjenester eller kapabiliteter.

Dårlig	Under forventning	Middels	Tilstrekkelig	God
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Endringsledelse:

En etablering av et mer formalisert helsedatafellesskap vil med stor sannsynlighet medføre en del endring og/eller tilpasninger i eksisterende strukturer.

Hvordan vurderer du følgende tema:

7. I hvilken grad egner eksisterende samarbeids – og beslutningsstrukturer mellom aktørene i regionen seg slik at alle interesser i et helsedatafellesskap kan ivaretas?

Ikke egnet	Delvis egnet	Godt egnet	Usikker
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

8. Hvordan vurderer du behovet for etablering av nye samarbeids- og beslutningsstrukturer slik at alle interesser i et helsedatafellesskap kan ivaretas?

Ikke behov	Delvis behov	Stort behov	Usikker
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

9. I hvilken grad mener du at det er nødvendig med en tilpasning av dagens regionale organisasjonsstrukturer, eksempelvis endring av eksisterende eller etablering av nye organer for å sikre en fremtidsrettet samhandling rundt bruk av helsedata?

Ikke behov	Delvis behov	Stort behov	Usikker
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

10. I hvilken grad bør man samle dagens kompetanse i mer formelle strukturer på tvers av aktørene hvor man kan utøve en daglig oppfølging av ulike tjenester.

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Prosessforbedring og brukervennlighet:

I det videre arbeidet antas det at det vil være viktig å sikre en forbedring av brukeropplevelsen ved å forenkle oversikt over forskernes verdikjede og redusere tiden det tar for å gi tilgang til helsedata for forskerne.

Hvordan vurderer du at følgende områder bør prioriteres for å lykkes med dette?

11. Økt felles innsats for å redusere grad av manuell datahåndtering og øke automatisering av utlevering av data fra kildesystemer.

Prioriteres ikke	Lavt	Nøytralt Høyt	Må prioriteres
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

12. Forbedring av eksisterende og etablering av nye/bedre verktøy for effektiv deling av data mellom aktørene?

Prioriteres ikke	Lavt	Nøytralt Høyt	Må prioriteres
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

13. Implementering av endringer i rutiner og prosesser internt og mellom aktørene for bedre effektivitet av forskerens verdikjede, herunder redusere ventetider på tilgang til data?

Prioriteres ikke	Lavt	Nøytralt Høyt	Må prioriteres
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Ressursallokering:

For å kunne få operasjonalisert et regionalt helsedatafellesskap kan det være aktuelt å benytte ressurser mer på tvers av aktørene enn i dag. Hvordan vektlegger du viktigheten av:

14. Optimalisering av bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur på tvers av aktørene?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

15. Unngå å etablere fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer mellom aktørene ved at alle nye initiativ og investeringer drøftes på tvers av aktørene i regionen?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Kompetanseutvikling

Et fremtidig helsedatafellesskap vil være avhengig av riktig sammensatt kompetanse på tvers av aktørene, samt at denne utvikles i tråd med behovene fremover. Hvordan mener du følgende bør prioriteres:

16. Styrking av aktørenes kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende bruk av teknologi?

Prioriteres ikke	Lavt	Nøytralt Høyt	Må prioriteres
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

17. At aktørene legger bedre til rette for bygging av forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid med øvrige aktører i helsetjenesten?

Prioriteres ikke	Lavt	Nøytralt Høyt	Må prioriteres
☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Datahåndtering og sikkerhet:

I dag håndteres data og sikkerhet knyttet til forvaltning og deling av den enkelte aktør. Utvikle og etablere et felles rammeverk (governance) for datahåndtering og mer overbyggende juridiske avtaler som dekker alle aktørene som deltar innenfor et regionalt helsedatafellesskap kan være en mulig tilnærming.

18. Hvordan vektlegger du viktigheten av å kunne etablere en mer overordnet felles forvaltning (governance) på tvers av aktørene innenfor et helsedatafellesskap?

Ikke viktig	Lite viktig	Nøytral	Litt viktig	Svært viktig
☐	☐	☐	☐	☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Pr i dag er det ikke etablert en felles datastruktur som benyttes på tvers av aktørene, men det eksisterer internasjonale standarder som kan benyttes, eksempelvis OMOP (Observational Medical Outcomes Partnership) modell.

19. Hvordan vurderer du at implementering av en felles datamodell (Common Data Model (CDM)) for bedre datahåndtering bør prioriteres?

Prioriteres ikke Lavt Nøytralt Høyt Må prioriteres

☐
☐
☐
☐
☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Innovasjon og teknologi:

Som det kommer frem av kartleggingsrapporten har dagens regionale aktører ulike kapabiliteter som kan benyttes til håndtering av helsedata til forskning. Hvordan vektlegger du viktigheten av at partene i fremtiden har etablert et strukturert samarbeid rundt innovasjon og teknologi:

Ikke viktig Lite viktig Nøytral Litt viktig Svært viktig

☐
☐
☐
☐
☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll:

Sikring av en forutsigbar og bærekraftig finansiering vil være viktig for å kunne legge til rette for en stegvis og langsiktig utvikling for aktørene innenfor et regionalt helsedatafellesskap. I dag er det i stor grad opp til den enkelte aktør å ivareta sin finansiering uavhengig av øvrige aktører foretar seg. Dette vil kunne medføre at det etableres kostnader som kunne ha vært unngått ved et tettere samarbeid.

Hvordan vurderer du følgende områder:

20. Aktørene bør i større grad enn i dag samarbeide om finansiering på tvers, selv om dette kan bety at midler i større grad kan forvaltes gjennom andre?

Uenig Delvis uenig Nøytral Litt enig Enig Usikker

☐
☐
☐
☐
☐
☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

21. Ressursbruk og finansiering bør primært rettes inn slik at kortsiktige gevinster kan tas ut?

Uenig Delvis uenig Nøytral Litt enig Enig Usikker

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

22. Det bør utforskes muligheter for ekstern finansiering fra private / offentlige kilder for å sikre økte inntekter til å finansiere videreutvikling på tvers av aktørene

Ikke viktig Lite viktig Nøytral Litt viktig Svært viktig

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

23. Finansiering av utviklingskostnader bør prioriteres selv om det ikke vil gi gevinster på kort sikt

Uenig Delvis uenig Nøytral Litt enig Enig Usikker

☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

Gevinstrealisering:

24. Hvordan mener du at utarbeidelse av en samlet gevinstrealiseringsplan for et regionalt helsedatafellesskap bør prioriteres?

Prioriteres ikke Lavt Nøytralt Høyt Må prioriteres

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Ønsker ikke å besvare dette spørsmålet

☐

14.4 Vedlegg 4 – Oppsummering av resultatet fra spørreundersøkelsen

Oppsummeringen er basert på svar fra fem av styringsgruppens medlemmer.

Etablering av helsedatafellesskap: Undersøkelsen fokuserer på etableringen av et helsedatafellesskap, med en anbefaling om å prioritere samhandling rundt bruk av helsedata til forskning. Respondentene ble bedt om å vurdere viktigheten av samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner. Fire av respondentene anser dette som svært viktig, mens en er usikker.

Samhandling med nasjonale og Europeiske aktører: Respondentene vurderte også behovet for koordinert samhandling med nasjonale aktører og European Health Data Space. Tre respondenter anser samhandling med nasjonale aktører som svært viktig, mens en er litt viktig og en er usikker. For European Health Data Space, en respondent anser det som svært viktig, tre som litt viktig, og en er usikker.

Internasjonale partnerskap: Når det gjelder utforskning av internasjonale partnerskap, en respondent anser dette som svært viktig, to som litt viktig, en er nøytral, og en anser det som ikke viktig.

Samhandling og tillit: Samhandlingen og tilliten mellom regionens aktører ble vurdert som middels av fire respondenter, mens en anser det som dårlig. Kommunikasjonen mellom aktørene rundt helsedata ble vurdert som middels av tre respondenter, under forventning av en, og dårlig av en.

Endringsledelse: Alle fem respondentene vurderer eksisterende samarbeids- og beslutningsstrukturer som delvis egnet. Behovet for nye strukturer ble vurdert som stort av en respondent, delvis av tre, og ikke behov av en. Tilpasning av regionale organisasjonsstrukturer ble vurdert som stort behov av to, delvis av en, ikke behov av en, og en er usikker.

Prosessforbedring og brukervennlighet: Det er enighet om at det er viktig å redusere manuell datahåndtering og øke automatisering. En respondent mener dette må prioriteres, tre prioriterer det høyt, mens en ikke ønsker å besvare. Forbedring av verktøy for deling av data ble vurdert høyt av fire, mens en vurderer det lavt.

Ressursallokering: Optimalisering av eksisterende ressurser ble ansett som svært viktig av tre respondenter, mens to anser det som litt viktig. Unngå duplisering av kapabiliteter ble ansett som svært viktig av tre, og litt viktig av to.

Kompetanseutvikling: Styrking av kompetanseutvikling innen helsedata ble vurdert høyt av alle fem respondenter. Bedre tilrettelegging for forskningskompetanse i kommunene ble vurdert som må prioriteres av en, nøytralt av to, og lavt av to.

Datahåndtering og sikkerhet: Etablering av felles forvaltning ble ansett som svært viktig av tre, nøytral av en, og lite viktig av en. Implementering av en felles datamodell ble vurdert som nøytralt av to, lavt av en, og ikke besvart av to.

Innovasjon og teknologi: Viktigheten av strukturert samarbeid rundt innovasjon og teknologi ble ansett som svært viktig av tre, mens to er nøytrale.

Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll: Samarbeid om finansiering ble ansett som viktig av to, nøytralt av to, og delvis uenig av en. Ressursbruk for kortsiktige gevinster ble vurdert som litt enig av fire, og uenig av en. Utforskning av ekstern finansiering ble vurdert som litt viktig av to, nøytralt av to, og lite viktig av en.

Gevinstrealisering: Utvikling av en samlet gevinstrealiseringsplan ble ansett som må prioriteres av to, høyt av en, og nøytralt av to.

14.5 Vedlegg 5 – Hovedtiltaksområder med underliggende del- og innsatsområder

Hovedtiltaksområde	Delområder	Innsatsområder	
1. Samarbeidsstrukturer	1.1 - Samarbeid og partnerskap	1.1.1 - Utvikle og styrke samarbeid mellom akademiske institusjoner, helseforetak og kommuner i regionen 1.1.2 - Tettere koordinert samhandling opp mot nasjonale aktører 1.1.3 - Utforske internasjonalt samarbeid	Konkrete tiltak
	1.2 – Kompetanseutvikling	1.2.1 - Bygge forskningskompetanse og kultur i kommunene for bedre samarbeid 1.2.2 - Styrke kompetanseutvikling innen helsedata med tilhørende teknologi	
	1.3 - Organisering	1.3.1 - Utnytte eksisterende beslutningsstrukturer eller etablere nye slik at alle interesser ivaretas 1.3.2 – Organisasjonsmessige tilpasninger 1.3.3 - Følge opp gjennomføring av avtalte endringer i rutiner og prosesser	
2. Operasjonell effektivitet	2.1 – Prosessforbedring og brukervennlighet	2.1.1 - Forbedre brukeropplevelsen ved å gi god oversikt over tilgjengelige data og raskere og sikker tilgang 2.1.2 - Redusere manuell datahåndtering og automatisere utlevering av data fra kildesystemer 2.1.3 - Forbedring av og sikre effektiv deling av data mellom aktørene	
	2.2 - Ressursallokering	2.2.1 - Optimalisere bruk av eksisterende ressurser og infrastruktur 2.2.2 - Unngå fremtidig duplisering av kapabiliteter og systemer	
	2.3 - Datahåndtering og sikkerhet	2.3.1 - Utvikle felles rammeverk for sikkerhet, datahåndtering og juridiske avtaler (felles «Governance»)	
	2.4 - Innovasjon og teknologi	2.4.1- Videreutvikle aktørenes mulighet til å tilby sikre analyserom for bedre databehandling, inklusiv utvikling og klinisk validering av AI-modeller 2.4.2 - Utnytte eksisterende teknisk skalerbarhet i videreutvikling 2.4.3 - Implementere en Common Data Model (CDM) for bedre datahåndtering	
	2.5 - Bærekraftig finansiering og kostnadskontroll	2.5.1 - Sikre forutsigbar finansiering for stegvis og langsiktig utvikling 2.5.2 - Vektlegge innsats hvor gevinster kan tas ut 2.5.3 - Utforske muligheter for økte inntekter 2.5.4 - Prioritere ressursbruk for å unngå overforbruk og redusere ineffektivitet	
3. Gevinstrealisering	3.1 - Samfunnsengasjement	3.1.1 - Legge til rette for forskning som bidrar til bærekraftig utvikling av helsetjenester 3.1.2 - Involvere kommunene mer aktivt i forskningsinitiativer og fremstå helhetlig for omgivelsene	
	3.2 - Gevinstrealiseringsplan	3.2.1 – Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan for Helsedatafellesskapet	

14.6 Vedlegg 6 – Samlet oversikt over identifiserte tiltak

Hovedtiltaksområde	Konkrete tiltak (Forslag)	Detaljert beskrivelse av tiltak	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.1 - Rask realisering av Helsedatafellesskapet	Aktørene i helsedatafellesskapet er godt kjent med hverandre og har jobbet tett sammen gjennom utredningsperioden. For å bygge videre på dette, anbefales det å gjennomføre en heldags workshop med flere deltakere fra hver aktør. Workshopen skal gi aktørene mulighet til å diskutere og enes om hvilke tema fellesskapet skal ta tak i først og hvordan de skal samarbeide. Det anbefales at det etableres «task forces» med medlemmer fra hver aktør som kan jobbe videre med konkrete problemstillinger, slik som 1) posisjonering av helsedatafellesskapet i det nasjonale økosystemet innenfor helsedata med fokus på HDAB og EHDS; 2) markedsføring av Midt-Norge som et hotspot for forskning regionalt, nasjonalt og internasjonalt; 3) etablere en brukergruppe med forskningsmiljø som bruker helsedata allerede for å identifisere flaskehalser og utfordringer; 4) posisjonere Midt-Norge innenfor KI på helsedata.	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.2 - Etablere en regional samarbeidsavtale for et helsedatafellesskap med utgangspunkt i eksisterende samarbeid mellom HMN med underliggende foretak og NTNU	Samarbeidsavtalen bør inneholde en tydelig beskrivelse av innhold og formål med et midtnorsk helsedatafellesskap og hvilke aktører som er omfattet. Avtalen bør inkludere en styringsmodell for et midtnorsk helsedatafellesskap som sikrer en effektiv organisering og beslutningstaking. Modellen skal bygge på eksisterende samarbeid og må regulere overordnede prinsipper for datadeling og samarbeid innenfor sekundærbruk av data. Samarbeidsavtalen må regulere organisering og drift av Helsedatafellesskap i Midt-Norge, og skal legges fram for behandling i Samarbeidsorganet. Det vil være viktig å unngå at løsningen skaper mer byråkrati eller ineffektivitet Avtalen bør inkludere identifiserte tiltak som "Forskningsløftet" ved å etablere en regional struktur basert på den nasjonale Helsedataservice (HDS) modellen, som fungerer som et mottakspunkt for henvendelser for tilgang til helsedata til forskningsformål. Tiltaket går ut på å etablere en regional struktur som er basert på den nasjonale Helsedataservice (HDS) modellen. Dette betyr at det etableres ett mottakspunkt som skal ivareta alle henvendelser for utlevering av helsedata på tvers av aktørene. Dette vil kreve en tett og koordinert	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
----------------------------	---	---	-----------------------	---------	-----------------------	-------------------------------

		samhandling mellom ressurser på tvers av aktørene, inklusiv utlevering av data fra HUNT (NTNU). Effekten vil kunne være å fungere som en forskningskatalysator på tvers av de respektive aktørene.				
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.3 - Avklare behovet for en felles finansieringsmodell	Aktørene må avklare om det vil være behov for en felles finansieringsmodell, eller om dette skal være et samarbeid som baserer seg på aktørenes egne rammer. Dette kan eksempelvis påvirke om det skal utpekes ressurser som skal jobbe for aktørene samlet sett innenfor helsedatafellesskapet, eller om dette bare skal være et mer "dugnadsbasert" fellesskap. Alternativet kan være at noen koordinerende roller går på omgang mellom aktørene som deltar.	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.4 - Etablere regional samhandlingsarena	Etablere gode møteplasser og arbeidsarenaer for ledelse, teknisk/faglig, juridisk og forskningsnære diskusjoner. Det bør legges til rette for regelmessige fysiske møter som fasiliterer samtaler mellom aktørene med det formål å bygge nettverk, kultur og samarbeid. Det er viktig at fagområdene får jobbe sammen på tvers av aktørene. Nyten går på det at gjensidig forståelse av	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		utfordringer samt mulighet for å diskutere seg frem til gode løsninger innenfor ulike fagområder. Forskningsledernetverket omfatter i dag aktørene i spesialisthelsetjenesten. Utvidende møter i dette nettverket hvor samarbeidende aktører inviteres inn (1 - 2 ganger pr år). Orienterer om status på aktuelle saker, hva som er gjennomført i sist periode, og plan for neste periode. Alle aktører kan presentere en kort tilsvarende status.				
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.5 - Etablere en tydelig ansvarsmatrise mellom aktørene	I dag kan det være krevende å ha oversikt over hvem som har ansvar for/gjør hva av de ulike aktørene i regionen. For å tydeliggjøre og lettere forstå ulike ansvarsområder foreslås det å utarbeide en tydelig ansvarsmatrise som beskriver de ulike aktørenes ansvar og roller. Målet er å avklare uklare grensesnitt, og sikre at det blir enklere å orientere seg for alle parter. En slik matrise kan også være med å sikre at alle aktørene har riktig innflytelse, samt at man underbygger felles innhold og forståelse. Videre vil en slik samlet oversikt kunne bidra til å redusere risikoen ved å spre aktivitet på mange aktører/kapabiliteter hvor det kan være vanskelig å ivareta helheten. Matrisen vil være et levende dokument som endrer seg med aktørene, juridisk, teknologisk og forskningsmessig utvikling. Aktørene i	Innen 3 mnd.	Liten	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		helsedatafellesskapet vil sammen vurdere matrisen hvert 3. år.				
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.6 - Utarbeide felles policyer	Identifisere områder hvor det bør utarbeides felles policyes, eksempelvis ved arkivering av forskningsdata, deling av data fra forskningsprosjekter og ivaretagelse av samtykker. Listen er ikke utfyllende, og det bør startes med å etablere dette med utgangspunkt i Forskningsavdelingen og Helsedatasenter. Innspill og erfaringer fra øvrige aktører bør benyttes.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.1.7 - Etablere en omforent utviklingsplan for Helsedatasenteret	Etter at strategien er etablert bør det utarbeides en mer langsiktig utviklingsplan for Helsedatasenteret. Denne må henge godt sammen med øvrige planer og utvikling, og koordineres gjennom den etablerte styringsmodellen.	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.2.1 - Plassere Helsedatafellesskapet i det nasjonale økosystemet	Utarbeide en detaljert oversikt over eksisterende grensesnitt som eksisterer i dag. Identifisere hvor det er størst synergier for tettere samhandling for aktørene og fagfeltene. Samkjøre dette med etableringen av regional governance modell og samarbeidsarenaer. Etabler gode relasjoner der det er hensiktsmessig med formål om å også	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige øktører nasjonalt og internasjonalt

		være en brobygger for forskere ved de ulike institusjonene.				
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.2.2 - Profilerings av Midt-Norge som en nøkkelaktør innen sekundærbruk av helsedata.	Å løfte Midt-Norge som et samlet forskningsmerke til nasjonale og internasjonale aktører kan bidra til å øke interessen for Midt-Norske data og øke forskningsaktiviteten i regionene. Etabler en strategi for markedsføring av Midt-Norge og Helsedatafellesskapet nasjonalt og internasjonalt, som det er mulig for hver aktør å utføre i praksis. Formålet er å trekke forskning hit og samtidig løfte Midt-Norsk forskningsaktivitet ut i verden.	Innen 3 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige aktører nasjonalt og internasjonalt
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.2.3 - Etablere gruppe for rådgivning til regionale aktører	Utarbeide forslag til en regional gruppe som kan evaluere nasjonale samarbeidsarenaer på vegne av Helsedatafellesskapet, og rådgi aktørene på hvor de bør være til stede.	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.3.1 - Samhandling opp mot EHDS for sekundærbruk av data	Sikre regionens representasjon inn til norsk HDAB (Health Data Access Body), dvs HDS. Opprette en «taskforce» innad i Helsedatafellesskapet med representanter fra hver aktør som har som ansvar å følge opp og representere regionen i dette arbeidet.	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.1.3.2 - Utnytte nettverket av Epic brukere via kontaktpunkter etablert gjennom HP AS	Utarbeide en oversikt som viser hvordan samarbeidende Epic brukere har løst forskningsbehovet knyttet til sekundærbruk av data fra EHR løsningen. Innhente kunnskap om hvordan et clinical research	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap

		management system (CRM) kan etableres.				
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.1.1 - Etablere et mer formelt forskningssamarbeid mellom kommunene	Dette Inngår allerede som et element i kommunal samarbeidsavtale rundt arbeidet med Helseplattformen hvor kommunene vil samhandle tettere rundt blant annet forskning. Kommunene vil trenge drahjelp fra øvrige aktører for å øke egen forskningsinnsats	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.1.2 - Utarbeide opplæringsprogram for å øke helsedataforskning i kommunene	Kartlegge behov for anbefalt kompetanseutvikling i kommunene innenfor området som dekkes av helsedatafellesskapet. Arranger workshops og opplæringsprogrammer for identifiserte målgrupper for å øke kompetansen innen datadeling og analysekapabiliteter som kan tilbys.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.2.1 - Utarbeide en egen strategi for kompetanseutvikling i helsefellesskapet	Det anbefales at det ved etablering av et formelt helsedatafellesskap kartlegges eksisterende kompetanse og gjennomføre en analyse på hvilke områder kompetanse bør styrkes innen forskningsområdet hos aktørene.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.2.2 – Tilrettelegge for kurs og opplæring på tvers av aktører	Opplæring og kursing av ansatte på tvers av aktørene, for å forbedre forståelse og bruk av metodene og teknologi av flere aktører. F.eks. kursing i EPIC databaser for datautlevering.	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.2.3 - Kurs og opplæring av ansatte i Helsedatasenter i EPIC	Opplæring av ansatte ved Helsedatasenteret som sertifiserte EPIC-brukere, slik at de kan bidra til en mer effektiv utlevering av pasientjournaldata til forskning.	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0

1. Samarbeidsstrukturer	1.3.1.1 - Kartlegge hvilke områder som kan dekkes innenfor eksisterende strukturer	Gjennomføre en analyse som beskriver hvordan eksisterende beslutningsstrukturer kan utnyttes til å sikre en god felles ivaretagelse av helsedata til forskning	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.3.1.2 - Utarbeide forslag til justering av eksisterende eller å opprette nye strukturer	Basert på analysen i foregående punkt utarbeide forslag til endringer i eksisterende beslutningsstrukturer eller foreslå opprettelse av nye strukturer dersom dette ansees som nødvendig.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.3.2.1 - Utarbeide et forslag til hvordan en fremtidig organisering kan se ut	Et mer formalisert helsedatafellesskap kan påvirke hvordan dagens aktører er organisering på dette området. Det bør derfor som et tiltak utarbeides et forslag til hvordan målbildet for en fremtidig organisering kan se ut på tvers av aktørene.	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1. Samarbeidsstrukturer	1.3.3.1 - Følge opp plan for gjennomføring av nødvendige endringer	Dette tiltaket inkluderer at den enkelte aktør i helsedatafellesskapet følger opp av avtalte endringer blir gjennomført i egen organisasjon.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.1 - Brukervennlig oversikt over tilgjengelige data og ressurser	Det er et stort ønske for forskerne er å få raskere tilgang til helsedata. I tillegg har de liten oversikt over tilgjengelige tjenester og leverandører/tilbydere. Det er et stort behov for å legge til rette for selvbetjening, kohortutforskning, metadata, variabelbestilling og autoriserte leveranser (manuell kontroll) og informasjon om de ulike tjenestene. Kartlegging av personas kan løses raskt ved at aktørene kommer sammen, beskriver de kundene de	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		allerede kjenner og samler dette i ett felles dokument. Utarbeide gode informasjonsunderlag som kan benyttes i dialog med forskere som ønsker tilgang til helsedata i regionen. Et slikt grunnlag bør inkludere datakilder, god praksis for arbeid med helsedata og en oversikt over alle aktørene og hva de tilbyr av forskningsløsninger.				
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.2 - EPIC "UP"	Behov for å heve kompetansen og opplæring knyttet til bruk av modulen Epic Research (for de som kan benytte Helseplattformen). Det foreslås å etablere kurs som kan bestilles gjennom forskningsnettverket, koordineres av HP AS og Forskningsavdelingen ved St Olavs (Helsedatasenter). Tilsvarende opplegg bør etableres for bruk av Slicer Dicer i HP løsningen.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.3 - Etablere brukergruppe	Etablere en brukergruppe av forskere som benytter seg av helsedata fra regionen. Brukergruppen bør involvere forskere fra både kommunene, NTNU og St. Olavs hospital og dekke flere fagfelt. Brukergruppen bør være tilgjengelig for alle aktørene i Helsedatafellesskapet og kunne foreslå tiltak og utvikling av løsningene i tråd med brukernes behov.	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.4 - Nettverksbygging for brukere av tjenester i helsedatafellesskapet	Helsedata er en møteplass for mange ulike fagfelt. Publikasjoner og andre «gladnyheter» blant brukerne bør løftes fram på egne nettsider. For å legge til rette for forskningssamarbeid,	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		kompetanseflyt og nettverksbygging bør helsedatafellesskapet tilby møteplasser, workshops og andre former for nettverksbygging mellom brukerne. Det bør legges til rette for en oversikt over type forskning, prosjekt, publikasjoner og lignende fra de som benytter tjenester innenfor helsedatafellesskapet Se: Region Hovedstadens forskningsportal.				
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.5 - Avklaring av roller og ansvar for datautlevering fra Helseplattformen	Formålet med dette tiltaket er å forbedre tilgjengeligheten av pasientjournaldata ved å styrke samarbeidet mellom Helsedatasenter og Helseplattformen AS. For å oppnå dette, er det nødvendig å tydeliggjøre roller og ansvar i datautleveringsprosessen. Prosessen bør deles inn i tre faser: dataidentifikasjon, hvor forskerne bestemmer hvilken informasjon de trenger; dataklarering, hvor nødvendige variabler i Helseplattformen identifiseres; og til slutt datauttrekk og leveranse, som sikrer effektiv utlevering av data. Forskningsrådgivere fra Helsedatasenter bør involveres aktivt i de første to fasene for å sikre at bestillingene til Helseplattformen er korrekte fra starten. Dette vil redusere både tid og ressursbruk. For å støtte dette, må forskningsrådgiverne få opplæring i Helseplattformens databaser og utvidet lesetilgang til relevante databaser. I tillegg bør	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"

		datauttrekksprosedyrer oppdateres i samarbeid med regional klinisk forskningsstøtte.				
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.6 - Utvikle prosedyrer for å ta ut resultatet (output) fra Helsedatasenteret	Det bør etableres stramme prosedyrer for hva som kan hentes ut av dagens helsedatasenter, slik at man sikrer god kontroll på data som går ut. På denne måten vil bruken av analyserommene kunne håndtere data med høy grad av sensitivitet.	Innen 3 mnd.	Uten ekstra innsats	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.7 - Opprette kohortutforsker på Helsedatasenterets portal/nettside	Det bør opprettes en offentlig tilgjengelig kohortutforsker med oversikt over samtlige helsedata som tilbys og relevant metadata på Helsedatasenterets portal/nettside. Samtlige fagsystem tilgjengeliggjør relevant informasjon til Helsedatasenteret, som forvalter kohortutforsker som del av forskningsstøtten. Alternativt: Opprette variabelutforsker, og så kan Helsedatasenteret benytte SlicerDicer for å utforske kohorter.	Innen 3 mnd.	Moderat	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.8 - EPIC "OUT"	Automatisere utlevering av data til forskere ved å lage en kohort-utforsker med metadata, som forskeren bestiller direkte fra. Inspirasjon og erfaring kan hentes fra HUNT Databank og Helsedataservice	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		nasjonalt. SAIL i UK kan også nytte som en referanse.				
2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.1 - Teknisk videreutvikling av muligheter for datatransport	Videre skalering av eksisterende oppsettet til å håndtere datamengder og flyt som er nødvendig. Dette vil også gjelde andre systemer enn HP som skal kunne levere data til bruk i forskning.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.2 - Tilrettelegge for dataflyt fra kliniske fagsystemer til analyserommene (f.eks. blodprøver, bilder)	Forskningsdata generert av fagsystemene utenfor kliniske behandlingsstudier (og som dermed ikke skal bli brukt til helsehjelp) bør ikke lagres i og tilgjengeliggjøres via pasientjournal. Forskningsdata kan lagres og tilgjengeliggjøres via aktørenes ulike analyserom. Dette forutsetter videreutvikling av dataflyt mellom de relevante fagsystemene og analyserommene i aktørene i helsedatafellesskapet.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.3 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til kliniske fagsystemer som blir brukt til forskning utenfor kliniske behandlingsstudier	Forskningsdata generert av fagsystemene utenfor kliniske behandlingsstudier (og som dermed ikke skal brukes til helsehjelp) bør ikke lagres i og tilgjengeliggjøres via pasientjournalen. Denne typen forskningsdata skal lagres i og tilgjengeliggjøres via analyserommet i Helsedatasenteret. Dette forutsetter identifisering av relevante pilotprosjekter, for eksempel med forskningsprøver (lab) og bilder (PACS / forsknings-PACS), samt videreutvikling av dataflyt mellom de relevante fagsystemene og analyserommene i Helsedatasenteret.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.4 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til datafangstverktøy og registerløsninger	Hvis data fra EDC (Electronic Data Capture) verktøy som eForsk og Ledidi kan gjøres direkte tilgjengelig i analyserommet i Helsedatasenteret, vil man ha en sikrere dataflyt uten mellomlagring på systemer med utilstrekkelig sikkerhet. Dette forutsetter teknisk implementering. Videreutvikling kan fokusere på synkronisering, slik at datasettet i analyserommet oppdateres direkte når nye data legges inn i EDC-systemet.	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.1.3.1 - Felles gruppe for uttak av helsedata	Etablere gruppe for å muliggjøre enklere uttak av helsedata fra ulike fagsystemer. Dette bør dekke både historiske og nyere data. Sikre at det tilrettelegges for uttak ved innkjøp av nye systemer og etablere gode prosedyrer og teknologi for uttak av historiske og etablerte systemer. Ha et spesielt fokus på effektivt uttak av data fra HP.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafelleskap
2. Operasjonell effektivitet	2.1.3.2 - Erstatning av FOT for dataoverføring mellom aktører og inn til analyserom	Overføring av data via FOT (filoverføringstjenesten) er kun tilgjengelig fra Norsk Helsenett. Å utvide løsningen for sikker dataflyt til og fra analyserommene bør ha prioritet. I april 2024 ble FOT-verktøyet avvirket, tidligere enn varslet. Dette gir mulighet til å utarbeide en ny dataflytløsning som dekker behovene fra HF-ene, NTNU (inkludert HUNT Cloud) og Trondheim kommune, samt tetter integreringen med dataforvaltere (HP, Hemit, Helsedata	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0

		service). Filemail og SIKT filesender er relevante alternativer som må utredes.				
2. Operasjonell effektivitet	2.2.1.1 - Utlevering av helsedata fra den regionale spesialisthelsetjenesten går gjennom Helsedatasenteret	Det bør legges til rette for at alle helsedata fra den regionale spesialisthelsetjeneste leveres ut gjennom Helsedatasenteret. Helsedatasenteret vil, gjennom kohortutforsker/variabelutforsker og søknadsportal, kunne ha full oversikt over prosessen uten at forskerne må forholde seg til andre aktører. Det vil også være lettere for forskningssjefene å holde oversikt over alle utleveringer (som er lovpålagt). Fagsystemene må trolig effektivere selve utleveringene til sikker landingssone til i Helsedatasenteret, hvor så Helsedatasenteret kan gjøre selve utleveringene enten til egne analyserom eller direkte til alternative analyserom som forskerne benytter.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.2.1.3 - Analyserom som prioritert løsning for datalagring og analyse til forskning i HF-ene	I dag benyttes sikkert område som løsning for ulike forskningsprosjekt lagrer og håndterer data i ulike forskningsprosjekt i sykehusene. Dette medfører at det er vanskelig å holde en god oversikt over alle pågående prosjekter, tilgangskontroll og flytting av data til/fra prosjektet. Det foreslås derfor at alle nye forskningsprosjekter av denne typen bør benytte de sikre analyserommene som tilbys i regionen eller nasjonalt.	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		Dette vil gi fordeler både for den enkelte forskningsansvarlige og for HF-ene som er pålagt å holde kontroll og oversikt over denne type prosjekter. For å kunne lykkes med dette vil det være en del forutsetninger som må ligge til grunn. For det første må det gis en tydelig føring fra ledelsen, inklusiv de berørte klinikker. Videre må det etableres tydelige EQS prosedyrer som beskriver prosessen for å iverksette nye prosjekter, og hvilke løsninger som skal benyttes til dette. Til slutt må det legges godt til rette for å informere og kommunisere dette til de kliniske forskningsmiljøene.				
2. Operasjonell effektivitet	2.2.1.4 - Automatisering av selv-bestilling og selv-rapportering av analyserom	Som tjenesteleverandør av analyserom utvikler Hemit et selvbetjeningssystem for bestilling av analyserom, forvaltning av brukere og uttrekk av standardiserte rapporter, som vil være tilgjengelig for ansatte ved Helsedatasenteret. Formålet med dette tiltaket er å optimalisere ressursbruk både hos Hemit og Helsedatasenteret rundt bestilling og forvaltning av analyserom.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.2.2.1 - Sikre et robust økosystem for analyserom slik at forskernes behov dekkes nå og i framtiden	Forskere har ulike behov og aktørene i helsedatafellesskapet har stort potensial for å komplementere hverandre i form av tjenester, produkter og kompetanse. Det vil være hensiktsmessig om forskerne kan plukke og mikse av de tjenestene og produktene som passer best på et gitt tidspunkt. Det anbefales å	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		etablere prosesser og løsninger som gjør det mulig for forskere å samarbeide eller bevege seg på tvers av de ulike løsningene hos aktørene i helsedatafellesskapet (HPAS, Hemit, Hunt Cloud etc).				
2. Operasjonell effektivitet	2.2.2.2 - Autorative kilder	Ikke duplisere, men benytte autoritative kilder til data slik at denne forvaltes, driftes, kvalitetssikres, m.v. ett sted. Analysering av data kan gjøres flere steder.	Over ett år	Svært mye	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.3.1.1 - Etablere felles data governance modell i helsedatafellesskapet	En god og felles data governance-modell er avgjørende for å lykkes med et midtnorsk helsedatafellesskap, spesielt når sensitive helsedata skal deles og forvaltes på tvers av ulike aktører (eksempelvis mellom helseforetak, NTNU og kommuner). En slik modell må ikke bare sikre etterlevelse av lover og etikk, men også legge til rette for effektiv, rettferdig og ansvarlig bruk av data til forskning, innovasjon og kvalitetsforbedring. Det bør utredes hvordan en felles governance modell og struktur kan settes opp som ivaretar interessene til aktørene i helsedatafellesskapet. Denne kan bygge videre på etablert DAC og foreliggende samarbeidsavtaler. Modellen kan etableres som et forpliktende nettverk hvor mange aktører samarbeider på tvers. Utvikling av modellen bør inkludere representanter fra forskere og testes opp mot velkjente utfordringer som	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		samarbeidsprosjekt, NTNU-ledede prosjekter og prosjekter med partnere fra andre sektorer.				
2. Operasjonell effektivitet	2.3.1.2 - Utvikling av et system for lovpålagt langtidslagring og arkivering til etterkontroll	Regelverket GCP-R3 (Good Clinical Practice) krever sporbarhet med hensyn til langtidslagring av forskningsdata og arkivering av prosjektdata. Langtidslagring på Sikkert Område tilfredsstiller sannsynligvis ikke disse kravene. Helsedatasenteret bør etablere et nytt digitalt system for langtidslagring av forskningsdata tilknyttet prosjektene som bruker analyserommet. Inspirasjon kan tas fra andre løsninger i regionen, blant annet systemet for langtidslagring i NTNU NICE.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.4.1.1 - Øke lokal kompetanse og tilgjengelighet innenfor KI	Aktørene i helsedatafellesskapet og Helsedatasenter kan støtte klinikere med faglig kunnskap om og gjennomføring av validering av KI gjennom felles kvalitetssikringsprosjekter. Utnytte tilgjengelig KI kapasitet mellom aktørene.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	"Gråsonen"
2. Operasjonell effektivitet	2.4.1.2 – Utrede bruk av analyserom infrastruktur for prosjekt innen kunstig intelligens og persontilpasset medisin	Det bør utredes via relevante pilotprosjekter om Helsedatasenteret kan tilby infrastruktur for KI- og PM-prosjekter. Relevante eksempler kan være validering og kvalitetssikring av CE-godkjente KI-verktøy på	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

		pasientpopulasjonen i Midt-Norge før de kan tas i klinisk bruk, eller utvikling og trening av egne (in-house) KI-verktøy i forskningsprosjekter, for eksempel basert på språkmodeller. Relevante pilotprosjekter bør identifiseres, investeringer i lagrings- og regnekapasitet bør kartlegges, og en felles løsning (cluster) med andre GPU-brukere i Hemit, som PM-miljøet, bør utredes.				
2. Operasjonell effektivitet	2.4.1.3 - Etablere KI som satsningsområde i helsedatafellesskapet	Sterke ressurser innenfor KI både med tanke på kompetanse og regnekraft er tilgjengelig i helsedatafellesskapet. For at Midt-Norge skal være en ledende aktør i forskning og bruk av KI anbefales det at aktørene gjennom en egen KI taskforce / mission deler kompetanse, avklarer grensene mellom ulike tjenester og ser på kompetansehevingen som trengs i de ulike fagmiljøene for å lykkes med forskning på KI og klinisk utprøving.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.4.2.1 - Cognitive Computing	Cognitive computing inngår som en del av lisensen fra Epic. Dette åpner opp for å benytte AI kapabiliteter i Epic i større grad enn i dag.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"
2. Operasjonell effektivitet	2.4.2.2 - Skalering av antall analyserom i Helsedatasenteret	I løpet av det første året i drift har Helsedatasenteret allerede fylt opp ca. 30% av kapasiteten til analyserommene. Bruken av analyserommene forventes å øke etter mer aktiv formidling til forskere. Vi forventer derfor at Helsedatasenteret må øke kapasiteten til 200 rom / 800 brukere innen 2027. Kostnader og	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

		prosedyrer knyttet til oppgradering bør kartlegges tidlig, for å kunne oppskalere når behovet oppstår.				
2. Operasjonell effektivitet	2.4.2.3 - Utforske muligheten for å realisere Konsept 3	Konsept 3 for Helsedatasenteret i Helse Midt-Norge innebærer en utvidelse av eksisterende plattform i Hemit, samt tilrettelagt bruk av HUNT Cloud. Dette konseptet legger til rette for en sømløs integrasjon mellom ulike forskningsinfrastrukturer, og sikrer at prosjektoppgaver kan utføres effektivt. Helsedatasenteret vil fungere som et eget domene, med en forskningssone som sikrer at data og prosjekttilgang holdes adskilt fra klinisk miljø og tjeneste. Konseptet inkluderer en brukersentrert arbeidsflate, integrasjon med sentrale tjenester, og verktøy for administrasjon av forskningsprosjekter. Det gir mulighet for sikker dataoverføring, tilgang til fellestjenester, og administrasjon av multisenterstudier. Konseptet legger også til rette for samarbeid med eksterne tjenester som HUNT Cloud, TSD ved Universitetet i Oslo, og Helseanalyseplattformen, med fokus på sikker datautveksling og effektiv bruk av helsedata til forskning og innovasjon.	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

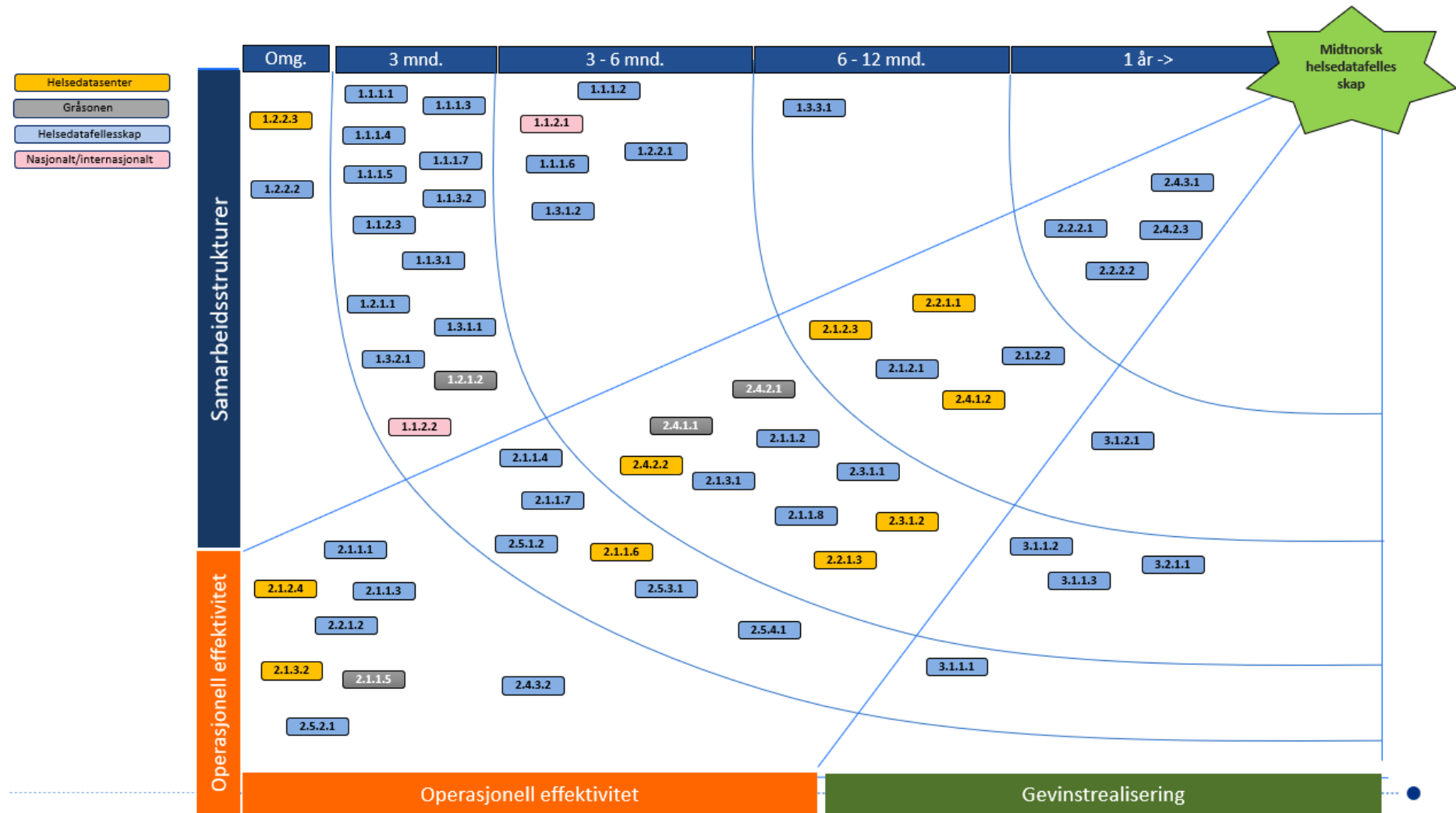
2. Operasjonell effektivitet	2.4.3.1 - Tilnærme seg løsninger via OMOP modellen	Sikre at alle lokale og regionale tiltak knyttet til standardisering av helsedata bygges rundt en felles datamodell. OMOP er mest sannsynlig den som vil være førende for standardisering internasjonalt knyttet til helsedata (se kommentarer for mer informasjon). Koble aktiviteter til norsk nettverk (FHI), samt nordisk, europeisk og amerikansk initiativ. Epic tilrettelegger for denne modellen i sin løsning.	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.4.3.1 - Kartlegg hvilken type forskning en Common Data Model gir nytte	CDM gir data i en definert struktur, som betyr at data må tilpasse seg på veien dit. Denne tilpasningen kan være ressurskrevende og gi «annen» betydning av innholdet enn man har i rådata. På den andre siden kan man få se data fra flere steder verden i samme struktur. Slike vurderinger bør gjøres av noen fra forskningsmiljøet som kjenner på hva gevinsten og bruksområdet for en slik modell vil være. Vs. Å se på data hentet rett fra datakildene. Nytten er at man vil vite om og til hva slike modeller brukes.	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

2. Operasjonell effektivitet	2.5.1.1 - Utarbeide et forslag til en felles finansieringsmodell	Utvikle en finansieringsmodell der alle involverte parter bidrar økonomisk til besluttede utviklingskostnader. Dette kan inkludere en kombinasjon av offentlige midler og bidrag gjennom forskningsfinansiering. Forhold som bør utredes er å identifisere hvilke aktører som har størst nytte av fellesskapet og kan bidra mest. Videre bør det utredes juridiske og regulatoriske aspekter ved finansieringen og hvordan midlene skal administreres og fordeles. Modellen bør forhindre utilsiktede konsekvenser for partene. En slik prismodell bør behandles i den regionale styringsgruppen før endelig beslutning og iverksettelse. Revisjoner og videreutvikling bør gjøres samlet med representanter for alle parter. Sikre innspill og hensyn blir vurdert.	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.5.2.1 - Lage en prioritering av tiltakene som er utarbeidet basert på vurdering av innsats og effekter	Utarbeide forslag til tiltakspakker som gir styringsmodellen mulighet til å kunne prioritere ut fra innsats og effekt. Kan presenteres i form av et veikart. Dette bør innarbeides i den felles gevinstrealiseringsplanen.	Umiddelbart	Uten ekstra innsats	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.5.3.1 - Etablere en arbeidsgruppe på tvers av aktørene som får mandat for å se på inntekspotensialer	Sette sammen en arbeidsgruppe som kan vurdere ulike alternativer for å skape inntekter som følge av merverdi gjennom et midtnorsk helsedatafellesskap, og mer effektiv tilgang til data for forskningsformål.	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2. Operasjonell effektivitet	2.5.4.1 - Utarbeide en samlet kost/nytte analyse	Ulike tiltak vil ha ulik effekt og ressursinnsats. For å unngå uønsket ressursbruk, sikre en høyere	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		effektivitet og reduserte kostnader bør det utarbeides en overordnet kost/nytte analyse som kan benyttes som input til en felles gevinstrealiseringsplan, ref. tiltak 3.2.1.1				
3. Gevinstrealisering	3.1.1.1 - Sikre god og tidsriktig informasjon til ulike forskergrupperinger	Utarbeide en god og informativ informasjon som kan tilgjengeliggjøres overfor ulike forskergrupperinger og miljøer gjennom en nettside og presentasjoner. De ulike aktørene i helsedatafellesskapet bør ha mulighet til å oppdatere informasjon om egne tjenester. Hver aktør bør være oppdatert på og kunne formidle hva de andre aktørene tilbyr.	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3. Gevinstrealisering	3.1.1.2 - Utarbeide informasjon om helsedatafellesskapet som kan benyttes overfor innbyggere/pasienter	Utarbeide informasjonsunderlag som kan være med på å informere innbyggere og pasienter om hvordan de kan bidra til økt forskning via eksempelvis samtykke eller involvering i ulike forskningsprosjekter.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
3. Gevinstrealisering	3.1.1.3 - Fremheve regionens fortrinn innenfor tilgang til helsedata	Utarbeide en markedsføringspakke som synliggjøre fordelene ved å benytte helsedata fra region Midt inn i ulike forskningsprosjekter. En slik pakke bør også tydeliggjøre hvilke ulike kapabiliteter og aktører som finnes slik at det blir enklere for ulike forskergrupperinger å orientere seg om hva som eksisteres og hva som vil kunne passe til deres formål. Aktørene som representerer helsedatafellesskapet, kan bruke	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

		dette på nasjonale og internasjonale møteplasser.				
3. Gevinstrealisering	3.1.2.1 - Spisse budskapet overfor regionens kommuner om muligheten for å delta i forskning	Et midtnorsk helsedatasenter åpner muligheten for at kommuner som tidligere ikke har hatt tradisjon for å utøve forskning i større grad kan benytte seg av etablerte løsninger for å delta eller lede denne type prosjekter. Utarbeide god informasjon til regionens kommuner som beskriver hva som kan tilbys av tilgjengelig forskningsinfrastruktur som kan benyttes.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3. Gevinstrealisering	3.2.1.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan	Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan som dekker helsefellesskapet for forskningsområdet.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

14.7 Vedlegg 7 - Samlet veikart for alle identifiserte tiltak



14.8 Vedlegg 8 – Forslag til tiltak som er spesifikke for Helsedatasenter

Hovedtiltaksområde	Konkrete tiltak (Forslag)	Detaljert beskrivelse av tiltak	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
1. Samarbeidsstrukturer	1.2.2.3 - Kurs og opplæring av ansatte i Helsedatasenter i EPIC	Opplæring av ansatte ved Helsedatasenteret som sertifiserte EPIC-brukere, slik at de kan bidra til en mer effektiv utlevering av pasientjournaldata til forskning.	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.1.1.6 - Utvikle prosedyrer for å ta ut resultatet (output) fra Helsedatasenteret	Det bør etableres stramme prosedyrer for hva som kan hentes ut av dagens helsedatasenter, slik at man sikrer god kontroll på data som går ut. På denne måten vil bruken av analyserommene kunne håndtere data med høy grad av sensitivitet.	Innen 3 mnd.	Uten ekstra innsats	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.3 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til kliniske fagsystemer som blir brukt til forskning utenfor kliniske behandlingsstudier	Forskningsdata generert av fagsystemene utenfor kliniske behandlingsstudier (og som dermed ikke skal brukes til helsehjelp) bør ikke lagres i og tilgjengeliggjøres via pasientjournalen. Denne typen forskningsdata skal lagres i og tilgjengeliggjøres via analyserommet i Helsedatasenteret. Dette forutsetter identifisering av relevante pilotprosjekter, for eksempel med forskningsprøver (lab) og bilder (PACS / forsknings-PACS), samt videreutvikling av dataflyt mellom de relevante fagsystemene og analyserommene i Helsedatasenteret.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

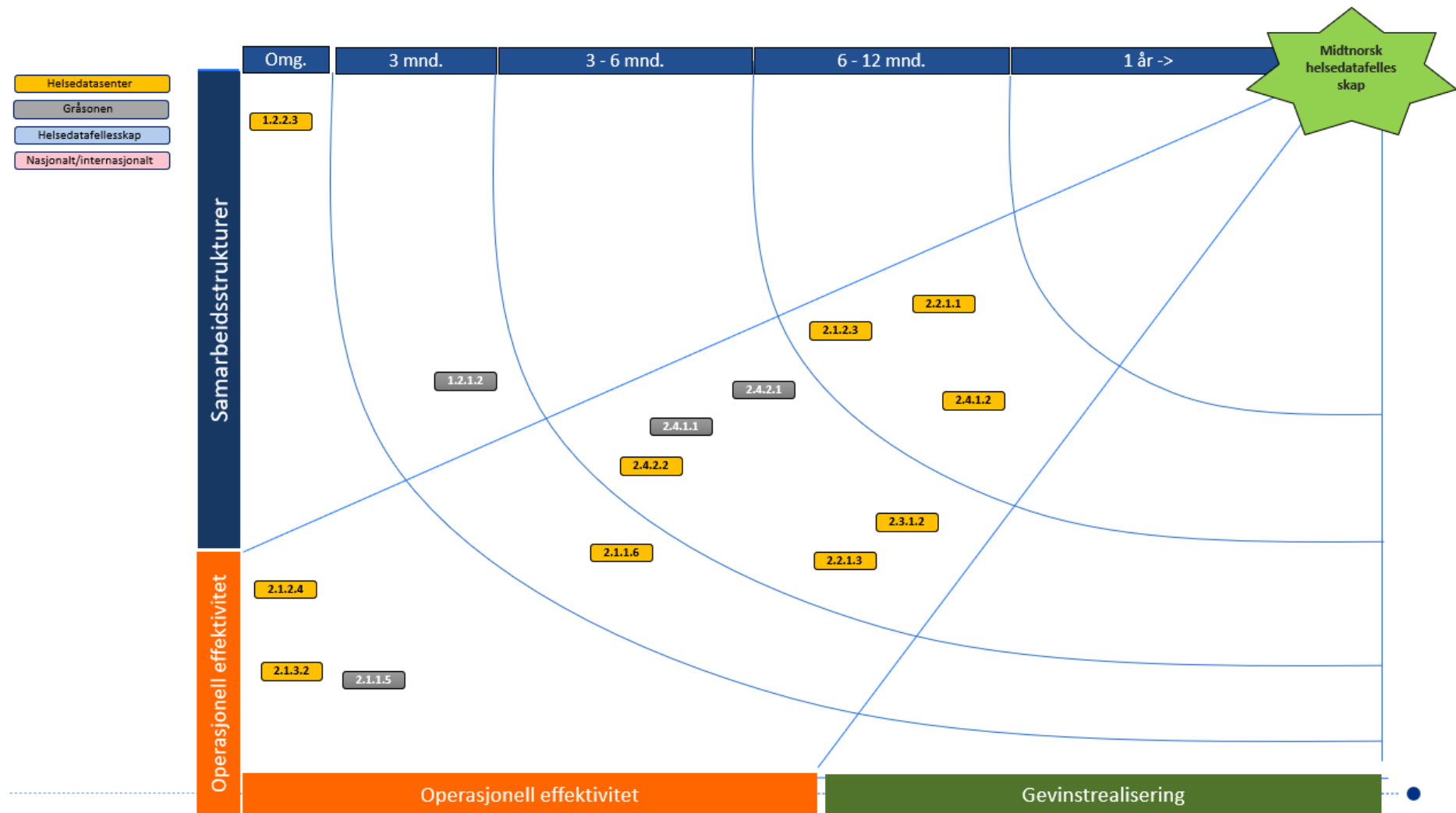
2. Operasjonell effektivitet	2.1.2.4 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til datafangstverktøy og registerløsninger	Hvis data fra EDC (Electronic Data Capture) verktøy som eForsk og Ledidi kan gjøres direkte tilgjengelig i analyserommet i Helsedatasenteret, vil man ha en sikrere dataflyt uten mellomlagring på systemer med utilstrekkelig sikkerhet. Dette forutsetter teknisk implementering. Videreutvikling kan fokusere på synkronisering, slik at datasettet i analyserommet oppdateres direkte når nye data legges inn i EDC-systemet.	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.1.3.2 - Erstatning av FOT for dataoverføring mellom aktører og inn til analyserom	Overføring av data via FOT (filoverføringstjenesten) er kun tilgjengelig fra Norsk Helsenett. Å utvide løsningen for sikker dataflyt til og fra analyserommene bør ha prioritet. I april 2024 ble FOT-verktøyet avviklet, tidligere enn varslet. Dette gir mulighet til å utarbeide en ny dataflytløsning som dekker behovene fra HF-ene, NTNU (inkludert HUNT Cloud) og Trondheim kommune, samt tetter integreringen med dataforvaltere (HP, Hemit, Helsedata service). Filemail og SIKT filesender er relevante alternativer som må utredes.	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0

2. Operasjonell effektivitet	2.2.1.1 - Utlevering av helsedata fra den regionale spesialisthelsetjenesten går gjennom Helsedatasenteret	Det bør legges til rette for at alle helsedata fra den regionale spesialisthelsetjeneste leveres ut gjennom Helsedatasenteret. Helsedatasenteret vil, gjennom kohortutforsker/variabelutforsker og søknadsportal, kunne ha full oversikt over prosessen uten at forskerne må forholde seg til andre aktører. Det vil også være lettere for forskningssjefene å holde oversikt over alle utleveringer (som er lovpålagt). Fagsystemene må trolig effektivere selve utleveringene til sikker landingssone til i Helsedatasenteret, hvor så Helsedatasenteret kan gjøre selve utleveringene enten til egne analyserom eller direkte til alternative analyserom som forskerne benytter.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.2.1.4 - Automatisering av selv-bestilling og selv-rapportering av analyserom	Som tjenesteleverandør av analyserom utvikler Hemit et selvbetjeningssystem for bestilling av analyserom, forvaltning av brukere og uttrekk av standardiserte rapporter, som vil være tilgjengelig for ansatte ved Helsedatasenteret. Formålet med dette tiltaket er å optimalisere ressursbruk både hos Hemit og Helsedatasenteret rundt bestilling og forvaltning av analyserom.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

2. Operasjonell effektivitet	2.3.1.2 - Utvikling av et system for lovpålagt langtidslagring og arkivering til etterkontroll	Regelverket GCP-R3 (Good Clinical Practice) krever sporbarhet med hensyn til langtidslagring av forskningsdata og arkivering av prosjektdata. Langtidslagring på Sikkert Område tilfredsstiller sannsynligvis ikke disse kravene. Helsedatasenteret bør etablere et nytt digitalt system for langtidslagring av forskningsdata tilknyttet prosjektene som bruker analyserommet. Inspirasjon kan tas fra andre løsninger i regionen, blant annet systemet for langtidslagring i NTNU NICE.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2. Operasjonell effektivitet	2.4.1.2 – Utrede bruk av analyserom infrastruktur for prosjekt innen kunstig intelligens og persontilpasset medisin	Det bør utredes via relevante pilotprosjekter om Helsedatasenteret kan tilby infrastruktur for KI- og PM-prosjekter. Relevante eksempler kan være validering og kvalitetssikring av CE-godkjente KI-verktøy på pasientpopulasjonen i Midt-Norge før de kan tas i klinisk bruk, eller utvikling og trening av egne (in-house) KI-verktøy i forskningsprosjekter, for eksempel basert på språkmodeller. Relevante pilotprosjekter bør identifiseres, investeringer i lagrings- og regnekapasitet bør kartlegges, og en felles løsning (cluster) med andre GPU-brukere i Hemit, som PM-miljøet, bør utredes.	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0

2. Operasjonell effektivitet	2.4.2.2 - Skalering av antall analyserom i Helsedatasenteret	I løpet av det første året i drift har Helsedatasenteret allerede fylt opp ca. 30% av kapasiteten til analyserommene. Bruken av analyserommene forventes å øke etter mer aktiv formidling til forskere. Vi forventer derfor at Helsedatasenteret må øke kapasiteten til 200 rom / 800 brukere innen 2027. Kostnader og prosedyrer knyttet til oppgradering bør kartlegges tidlig, for å kunne oppskalere når behovet oppstår.	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
------------------------------	--	---	-----------------------	---------	--------------------------	---------------------

14.9 Vedlegg 9 – Veikart for identifiserte tiltak for Helsedatasenter



14.10 Vedlegg 10 - Symboler som er benyttet i vurdering av effekt ut fra et helhetsperspektiv etter gjennomføring av tiltaket



Gir ingen eller neglisjerbar effekt



Gir en begrenset, men målbar effekt



Moderat effekt kan oppnås for noen aktører

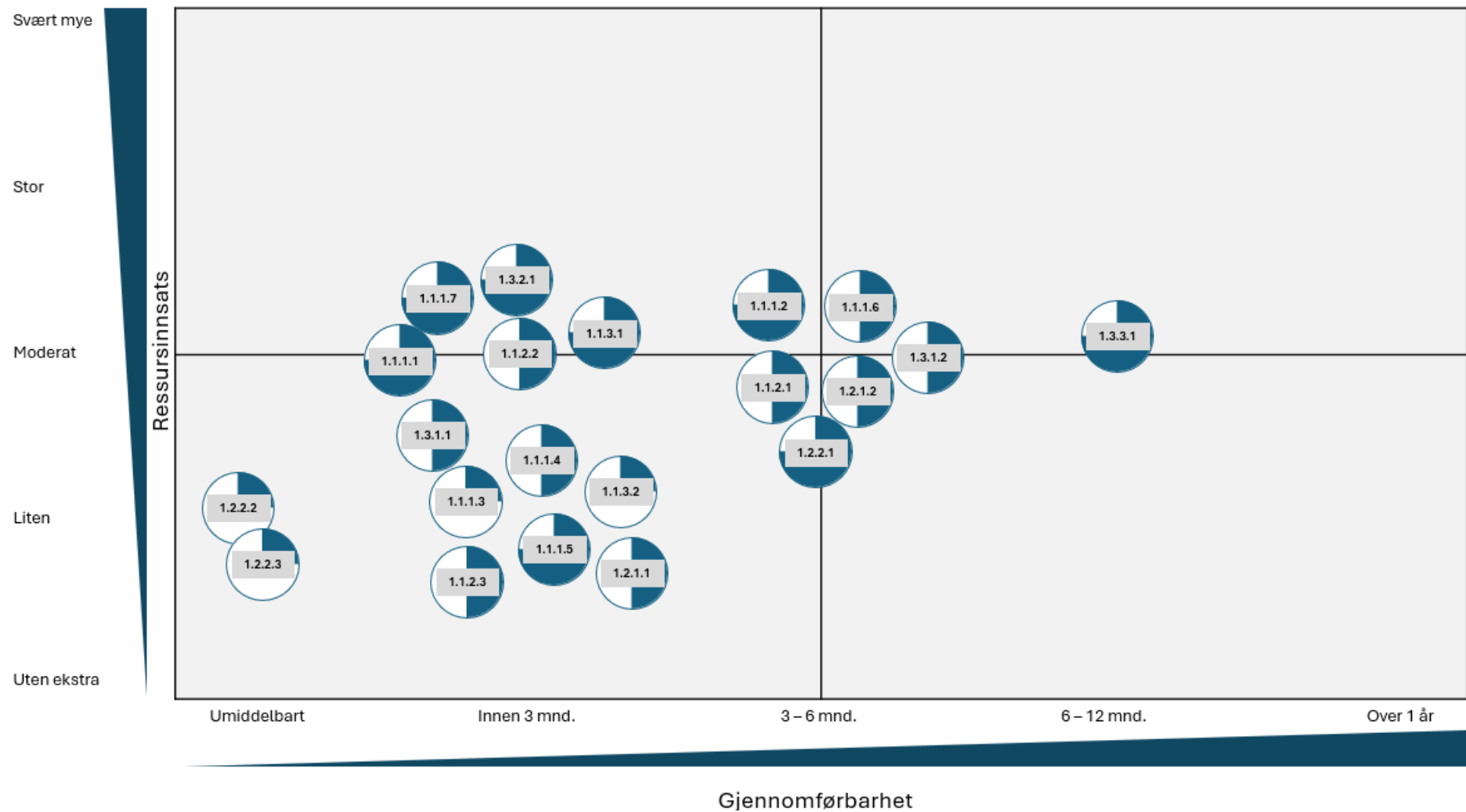


Høy effekt kan oppnås for mange aktører

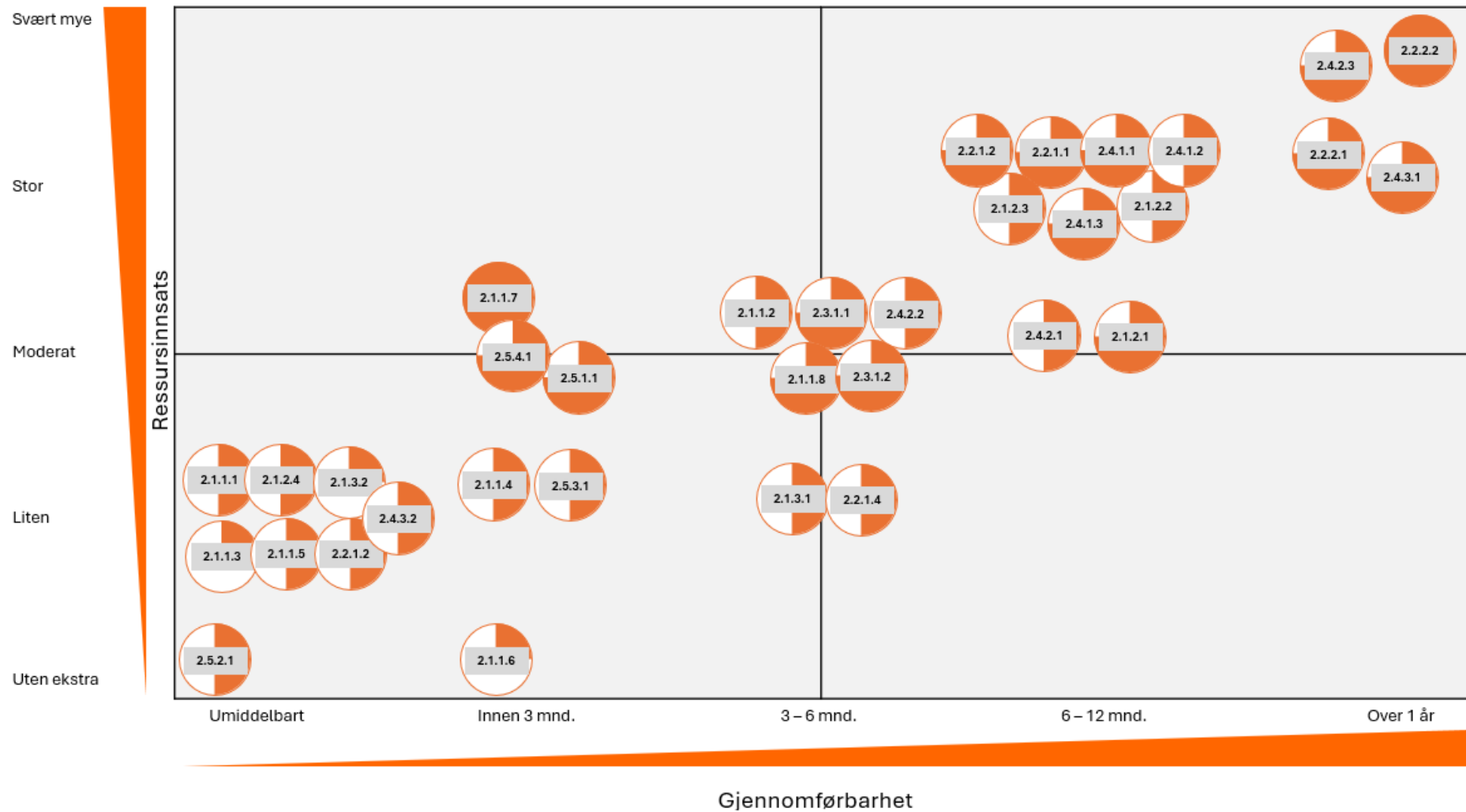


Full effekt kan oppnås for de fleste eller alle aktører

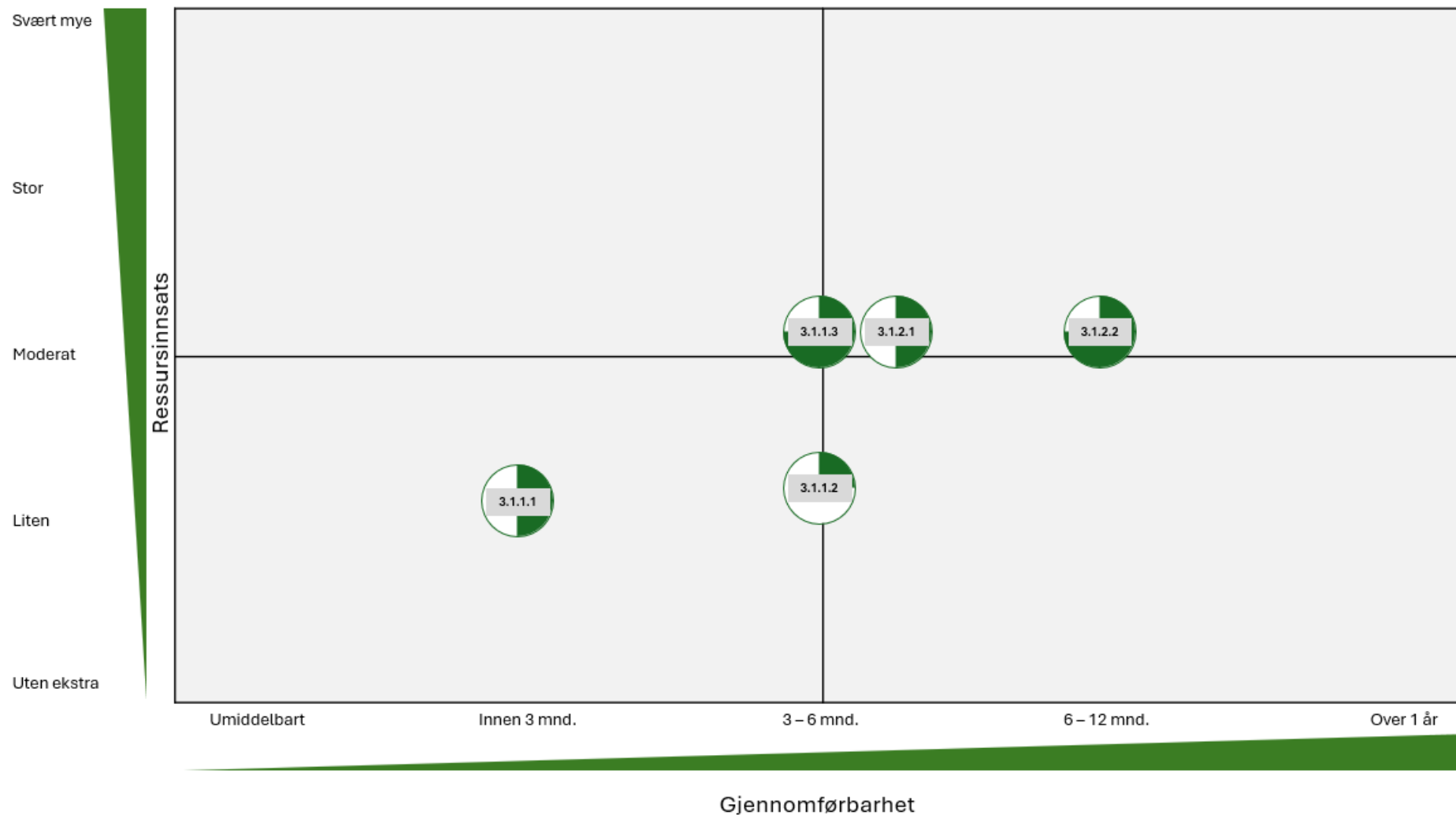
14.11 Vedlegg 11 – Hovedtiltaksområde 1 – Samarbeidsstrukturer – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene



14.12 Vedlegg 12 - Hovedtiltaksområde 2 – Operasjonell effekt – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene



14.13 Vedlegg 13 - Hovedtiltaksområde 3 – Gevinstrealisering – vurdering og prioritering av de konkrete tiltakene



14.14 Vedlegg 14 – Forslag til hvordan en gevinstrealiseringsplan kan etableres

Tiltak/aktivitet	Gjennomførbarhet (tidsramme)	Ressursinnsats (tid/kompetanse)	Effekt (bidrag til gevinst)
1. Samle og gjennomgå tidligere utredninger og modeller	Kort sikt (≈2–4 uker)	Moderat: Prosjektleder (ca. 2 uker) med input fra økonomi- og fageksperter (10–20 t hver)	Gir grunnlag og fakta for planen; sikrer at eksisterende analyser (finansiering, veikart, etc.) blir utnyttet fullt ut i gevinstplanen.
2. Identifisere og konkretisere gevinstmål	Kort sikt (≈4 uker)	Moderat: 1–2 workshop'er med faglige nøkkelpersoner; analysearbeid (prosjektteam ca. 2 uker)	Avklarar hvilke gevinster (nytteverdier) helsedatafellesskapet skal levere; tydelige mål danner fundamentet for all gevinstrealisering.
3. Koble gevinstmål mot tiltakspakker og veikart	Kort sikt (≈2 uker)	Moderat: Prosjektteam (1–2 uker) i samråd med delprosjektledere	Sikrer at alle planlagte tiltak/aktiviteter knyttes til konkrete gevinster og tidsplan; avdekker ev. manglende tiltak for å realisere mål.
4. Integrere felles finansieringsmodell i planen	Kort sikt (≈2 uker)	Lav: Prosjektleder med økonomiansvarlig (flere møter, ~1 uke totalt)	Sørger for at gevinsttiltakene er økonomisk bærekraftige; kobler gevinster og tiltak til finansiering og ressursallokering.
5. Inkludere vurdering av inntekstmuligheter	Kort sikt (≈2–3 uker)	Lav: Prosjektleder med forretningsutvikler/juridisk rådgiver (dager)	Synliggjør potensielle nye inntekter som gevinster; øker den totale nytten og gir insentiver til oppfølging.

Tiltak/aktivitet	Gjennomførbarhet (tidsramme)	Ressursinnsats (tid/kompetanse)	Effekt (bidrag til gevinst)
6. Bruke kost/nytte-analysen for kvalitetssikring	Kort sikt ($\approx 1-2$ uker)	Lav: Økonomi-/analyseressurs (ca. 1 uke)	Prioriterer tiltak basert på høy nytte/kost-forhold; sikrer at planens gevinster overstiger kostnader i tråd med analysen.
7. Utarbeide helhetlig gevinstrealiseringsplan	Middels sikt ($\approx 4-6$ uker for utkast)	Høy: Prosjektleder (4–6 uker), bidrag fra fagansvarlige (20–40 t hver)	Selve planen ferdigstilles med alle elementer (mål, tiltak, eiere, måleparametre, tidslinje); dette blir veiledningen for gevinstrealisering.
8. Forankre og godkjenne gevinstrealiseringsplanen	Middels sikt (≈ 2 uker for gjennomgang og vedtak)	Lav: Ledelse og styre involvering (møter, $\sim 2 \times 2$ timer)	Sikrer organisatorisk forpliktelse; ledelsen støtter og forplikter seg til gjennomføring av planen, noe som motvirker ansvarspulverisering.
9. Etablere rutiner og ansvar for gevinstoppfølging	Middels sikt (starter ved plan-godkjenning, < 1 mnd..)	Moderat: Prosjektleder og linjeledere (flere møter; 1 mnd. implementering)	Legger til rette for systematisk måling av gevinster (inkl. nullpunktsmåling) og utpeker gevinstansvarlige; sikrer at noen har ansvar for å følge opp hver gevinst.
10. Måle og rapportere gevinster etter implementering	Lang sikt (løpende etter go-live, f.eks. kvartalsvis første 1–2 år)	Moderat: Gevinstansvarlige og controlling/analyse (periodisk tidsbruk kvartalsvis)	Fanger opp realiserte gevinster i drift og synliggjør effekter; muliggjør justering av tiltak ved avvik og gir dokumentasjon på nytteverdien.

14.15 Vedlegg 15 – Overordnet risikooversikt med avbøtende tiltak

1. Fragmentert samarbeid

Risiko: Manglende koordinering mellom aktørene og nivåer kan føre til ineffektiv bruk av ressurser og duplisering av innsats. (kommune, HF, RHF, NTNU). Endringer i ledelse og eierskap svekker langsiktig samarbeid.

Avbøtende tiltak:

- Etablering av en felles og robust styringsstruktur med styringsgruppe og klare mandater
- Eierskap forankres hos toppledelse i alle organisasjoner
- Langsiktig strategi og felles verdiplattform utformes tidlig
- Regelmessige samarbeidsmøter for å sikre koordinering og deling av beste praksis

2. Teknologiske barrierer, fragmentering og manglende interoperabilitet

Risiko: Ulike teknologiske plattformer som er etablert i ulike juridiske organisasjoner kan hindre effektiv datautveksling og samarbeid.

- Ulike systemer og datakilder mangler standardisering
- Vansker med integrasjon av data fra kommuner og spesialisthelsetjeneste
- Mangelfull metadata eller datakvalitet

Avbøtende tiltak:

- Implementere en felles teknologisk plattform eller standarder for dataintegrasjon.
- Investere i interoperabilitetsløsninger for å sikre sømløs datautveksling.
- Bruk av nasjonale standarder for kodeverk, datastrukturer og API-er (FHIR, SNOMED, ICD-10, etc.)
- Kartlegging av datakilder og datakvalitet før etablering
- Samarbeid tett med Helseplattformen AS, Hemit og NTNU nødvendig for teknisk tilrettelegging

3. Personvern og sikkerhet – felles Governance

Risiko: Brudd på datasikkerhet kan føre til tap av tillit og juridiske konsekvenser.

- Uautorisert tilgang til sensitive personopplysninger (pasientdata)
- Brudd på GDPR og helselovgivning
- Mangelfull logging, sletting, eller kontroll over databehandling

Avbøtende tiltak:

- Utvikle og implementere omforente og personvernregler.
- Regelmessig opplæring av ansatte i datasikkerhet og personvern.
- Gjennomføre DPIA (personvernkonsekvensvurderinger) for alle datakilder og formål
- Bruk av anonymisering eller pseudonymisering som hovedregel
- Streng tilgangsstyring
- Databehandleravtaler og behandlingsprotokoller for alle parter
- Tydelige avtaler som definerer roller (dataansvarlig, databehandler og felles behandlingsansvar)
- Bruk av juridiske veiledere og rådgivning
- Opplæring i relevant lovverk (GDPR, helseregisterloven, helseforskningsloven)

4. Finansieringsutfordringer

Risiko: Manglende forutsigbar finansiering kan hindre langsiktig planlegging og utvikling.

- Avhengighet av prosjektmidler og engasjement hos enkeltpersoner
- Manglende langsiktig finansiering til drift og utvikling
- Lite insentiver for deltakelse fra kommuner eller små aktører

Avbøtende tiltak:

- Utvikle en bærekraftig finansieringsmodell med bidrag fra alle deltagende aktører.
- Utforske alternative finansieringskilder, som offentlige tilskudd og private partnerskap.
- Avtale om grunnfinansiering mellom HMN og NTNU
- Prosjektfinansiering supplert med offentlige midler (f.eks. Forskningsrådet)
- Etablering av incentivordninger eller belønningsmodeller

5. Endringsmotstand

Risiko: Motstand mot endring kan hindre implementeringen av nye prosesser og teknologier.

Avbøtende tiltak:

- Involvere ansatte tidlig i endringsprosessen og kommunisere fordelene tydelig.
- Tilby opplæring og støtte for å lette overgang ved avtale endringer.

6. Mangel på kompetanse**Risiko:**

- Manglende kompetanse innen avansert databehandling kan begrense effektiv bruk av helsedata.
- Mangel på kompetanse i dataanalyse, personvern, teknologi og juridisk vurdering
- Ulikt kompetansenivå mellom aktører og sektorer
- For streng tolkning av lovverk kan hindre utnyttelse av helsedata

Avbøtende tiltak:

- Investere i opplæring og utvikling av ansatte for å bygge nødvendig kompetanse.
- Rekruttere spesialister innen relevante teknologiske og analytiske områder.

7. Regulatoriske endringer

Risiko: Endringer i lovgivning kan påvirke hvordan helsedata kan brukes og deles.

Avbøtende tiltak:

- Holde seg oppdatert på regulatoriske endringer og tilpasse strategier deretter.
- Etablere et juridisk team for å overvåke og håndtere regulatoriske krav.

8. Manglende gevinstrealisering

Risiko: Manglende evne til å realisere gevinster kan føre til tap av støtte og ressurser.

Avbøtende tiltak:

- Utvikle en klar gevinstrealiseringsplan med målbare indikatorer.
- Regelmessig evaluere fremdrift og justere strategier for å sikre oppnåelse av mål.

9. Tillitstap i befolkningen**Risiko:**

- Frykt for overvåkning eller kommersiell utnyttelse av helsedata
- Manglende åpenhet om formål og bruk

- Negative mediesaker svekker legitimitet

Avbøtende tiltak:

- Aktiv brukermedvirkning og pasientrepresentasjon i styringsstruktur
- Åpen og proaktiv kommunikasjon om hva data brukes til og hvorfor
- Transparente rutiner for søknadsbehandling og godkjenning

14.16 Vedlegg 16 – Forslag til tiltakspakker - eksemplifisering

1. Tiltakspakke vurdert ut fra effekt

Valgte kriterier for tabellen under er tiltak med høy eller full effekt:

Konkrete tiltak (Forslag)	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
1.1.1.1 - Rask realisering av Helsedatafellesskapet	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.2 - Etablere en regional samarbeidsavtale for et helsedatafellesskap med utgangspunkt i eksisterende samarbeid mellom HMN med underliggende foretak og NTNU	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.5 - Etablere en tydelig ansvarsmatrise mellom aktørene	Innen 3 mnd.	Liten	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.7 - Etablere en omforent utviklingsplan for Helsedatasenteret	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.3.1 - Samhandling opp mot EHDS for sekundærbruk av data	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.2.1 - Utarbeide en egen strategi for kompetanseutvikling i helsefellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.2.1 - Utarbeide et forslag til hvordan en fremtidig organisering kan se ut	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.3.1 - Følge opp plan for gjennomføring av nødvendige endringer	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.7 - Opprette kohortutforsker på Helsedatasenterets portal/nettside	Innen 3 mnd.	Moderat	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap

2.1.1.8 - EPIC "OUT"	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.2.1 - Teknisk videreutvikling av muligheter for datatransport	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.2.1.1 - Utlevering av helsedata fra den regionale spesialisthelsetjenesten går gjennom Helsedatasenteret	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2.2.2.1 - Sikre et robust økosystem for analyserom slik at forskernes behov dekkes nå og i framtiden	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.2.2.2 - Autorative kilder	Over ett år	Svært mye	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.3.1.1 - Etablere felles data governance modell i helsedatafellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.3.1.2 - Utvikling av et system for lovpålagt langtidslagring og arkivering til etterkontroll	I løpet av 3 - 6 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Helsedatasenter 1.0
2.4.1.1 - Øke lokal kompetanse og tilgjengelighet innenfor KI	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	"Gråsonen"
2.4.1.3 - Etablere KI som satsningsområde i helsedatafellesskapet	I løpet av 6 - 12 mnd.	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.4.2.3 - Utforske muligheten for å realisere Konsept 3	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.4.3.1 - Tilnærme seg løsninger via OMOP modellen	Over ett år	Stor	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.1.1 - Utarbeide et forslag til en felles finansieringsmodell	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.4.1 - Utarbeide en samlet kost/nytte analyse	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.1.3 - Fremheve regionens fortrinn innenfor tilgang til helsedata	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.2.1.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

2. Tiltakspakke vurdert ut fra ressursinnsats

Valgte kriterier for tabellen under er tiltak med ingen, liten eller moderat ressursinnsats.

Konkrete tiltak (Forslag)	Gjennomførbarhet	Ressursinnsats	Effekt	Område
1.1.1.1 - Rask realisering av Helsedatafellesskapet	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.2 - Etablere en regional samarbeidsavtale for et helsedatafellesskap med utgangspunkt i eksisterende samarbeid mellom HMN med underliggende foretak og NTNU	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.3 - Avklare behovet for en felles finansieringsmodell	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.4 - Etablere regional samhandlingsarena	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.5 - Etablere en tydelig ansvarsmatrise mellom aktørene	Innen 3 mnd.	Liten	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.6 - Utarbeide felles policyer	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.1.7 - Etablere en omforent utviklingsplan for Helsedatasenteret	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.2.1 - Plassere Helsedatafellesskapet i det nasjonale økosystemet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige aktører nasjonalt og internasjonalt
1.1.2.2 - Profilerings av Midt-Norge som en nøkkelaktør innen sekundærbruk av helsedata.	Innen 3 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Øvrige aktører nasjonalt og internasjonalt
1.1.2.3 - Etablere gruppe for rådgivning til regionale aktører	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.1.3.1 - Samhandling opp mot EHDS for sekundærbruk av data	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

1.1.3.2 - Utnytte nettverket av Epic brukere via kontaktpunkter etablert gjennom HP AS	Innen 3 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.1.1 - Etablere et mer formelt forskningssamarbeid mellom kommunene	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.1.2 - Utarbeide opplæringsprogram for å øke helsedataforskning i kommunene	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"
1.2.2.1 - Utarbeide en egen strategi for kompetanseutvikling i helsefellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.2.2 - Tilrettelegge for kurs og opplæring på tvers av aktører	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.2.2.3 - Kurs og opplæring av ansatte i Helsedatasenter i EPIC	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
1.3.1.1 - Kartlegge hvilke områder som kan dekkes innenfor eksisterende strukturer	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.1.2 - Utarbeide forslag til justering av eksisterende eller å opprette nye strukturer	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.2.1 - Utarbeide et forslag til hvordan en fremtidig organisering kan se ut	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
1.3.3.1 - Følge opp plan for gjennomføring av nødvendige endringer	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.1 - Brukervennlig oversikt over tilgjengelige data og ressurser	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.2 - EPIC "UP"	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.3 - Etablere brukergruppe	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.4 - Nettverksbygging for brukere av tjenester i helsedatafellesskapet	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.5 - Avklaring av roller og ansvar for datautlevering fra Helseplattformen	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"

2.1.1.6 - Utvikle prosedyrer for å ta ut resultatet (output) fra Helsedatasenteret	Innen 3 mnd.	Uten ekstra innsats	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2.1.1.7 - Opprette kohortutforsker på Helsedatasenterets portal/nettside	Innen 3 mnd.	Moderat	Full effekt for mange	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.1.8 - EPIC "OUT"	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.2.1 - Teknisk videreutvikling av muligheter for datatransport	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.2.3 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til kliniske fagsystemer som blir brukt til forskning utenfor kliniske behandlingsstudier	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.1.2.4 - Kobling av analyserom i Helsedatasenter til datafangstverktøy og registerløsninger	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.1.3.1 - Felles gruppe for uttak av helsedata	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.1.3.2 - Erstatning av FOT for dataoverføring mellom aktører og inn til analyserom	Umiddelbart	Liten	Begrenset	Helsedatasenter 1.0
2.2.1.3 - Analyserom som prioritert løsning for datalagring og analyse til forskning i HF-ene	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.2.1.4 - Automatisering av selv-bestilling og selv-rapportering av analyserom	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.3.1.1 - Etablere felles data governance modell i helsedatafellesskapet	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.4.1.2 - Utrede bruk av analyserom infrastruktur for prosjekt innen kunstig intelligens og persontilpasset medisin	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.4.2.1 - Cognitive Computing	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	"Gråsonen"

2.4.2.2 - Skalering av antall analyserom i Helsedatasenteret	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Helsedatasenter 1.0
2.4.3.1 - Kartlegg hvilken type forskning en Common Data Model gir nytte	Umiddelbart	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.1.1 - Utarbeide et forslag til en felles finansieringsmodell	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.2.1 - Lage en prioritering av tiltakene som er utarbeidet basert på vurdering av innsats og effekter	Umiddelbart	Uten ekstra innsats	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.3.1 - Etablere en arbeidsgruppe på tvers av aktørene som får mandat for å se på inntekspotensialer	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
2.5.4.1 - Utarbeide en samlet kost/nytte analyse	Innen 3 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.1.1 - Sikre god og tidsriktig informasjon til ulike forskergrupperinger	Innen 3 mnd.	Liten	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.1.2 - Utarbeide informasjon om helsedatafellesskapet som kan benyttes overfor innbyggere/pasienter	I løpet av 3 - 6 mnd.	Liten	Begrenset	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.1.3 - Fremheve regionens fortrinn innenfor tilgang til helsedata	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.1.2.1 - Spisse budskapet overfor regionens kommuner om muligheten for å delta i forskning	I løpet av 6 - 12 mnd.	Moderat	Moderat for noen aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap
3.2.1.1 - Utarbeide en samlet gevinstrealiseringsplan	I løpet av 3 - 6 mnd.	Moderat	Høy for mange aktører	Midtnorsk helsedatafellesskap

14.17 Vedlegg 17 – «Draft» til samarbeidsavtale

Forslag til hovedinnhold i en samarbeidsavtale for midtnorsk helsedatafellesskap (Helseregion Midt-Norge)

1. Formål og intensjon

Avtalen har som formål å etablere et langsiktig strategisk samarbeid mellom partene (Helse Midt-Norge RHF med underliggende helseforetak og NTNU) for å legge til rette for regional samhandling rundt tilgang, deling og sekundærbruk av helsedata til forskning, innovasjon og kvalitetsforbedring innen helsesektoren.

Partene ønsker gjennom avtalen å skape et midtnorsk helsedatafellesskap som kan styrke regionens posisjon nasjonalt og internasjonalt innen helseforskning.

2. Definisjoner

- *Helsedatafellesskapet: Et samarbeid og utnyttelse av kapabiliteter for sikker tilgang, deling og bruk av helsedata fra både primær- og spesialisthelsetjenesten.*
- *Helsedata: Enhver informasjon om en persons fysiske eller psykiske helse, herunder opplysninger generert i helsetjenesten, jf. personvernforordningen artikkel 4 nr. 15 og helsepersonelloven § 21 flg.*
- *Partene: Helse Midt-Norge RHF med underliggende helseforetak og NTNU, samt aktører som senere tiltrer avtalen.*

3. Rettslige rammer (eksempler - ikke utfyllende og må kvalitetssikres)

Samarbeidet skal til enhver tid være i samsvar med gjeldende lov- og regelverk, herunder:

- **EUs personvernforordning (GDPR)**, inkorporert i norsk rett gjennom personopplysningsloven
- **Helsepersonelloven** (lov om helsepersonell mv.) – §§ 21–29 om taushetsplikt og behandling av helseopplysninger
- **Helseregisterloven** – om etablering og behandling av helseopplysninger i helseregistre
- **Helseforskningsloven** – ved behandling av personopplysninger i medisinsk og helsefaglig forskning
- **Forvaltningsloven** – ved behandling av forvaltningsmessige beslutninger
- **Kommuneloven** – ved deltakelse fra kommunale aktører
- **Pasientjournalloven** – om behandling av helseopplysninger i pasientjournaler
- **IKT-forskriften** – krav til informasjonssikkerhet i helse- og omsorgstjenesten
- **Forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning**
- **Forskrift om behandling av helseopplysninger i nasjonale registre**
- **Arkivloven** – ved krav til journalføring og dokumentasjon

Ved forskning skal nødvendige godkjenninger innhentes fra:

Strategidokument – videreutvikling midtnorsk Helsedatasenter og Helsedatafellesskap v 1.00

- **Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)**
- **Data Access Committee (DAC)**, der hvor det er etablert
- **Datatilsynet**, der det er krav om forhåndsdrøfting eller konsesjon

4. Organisering og styring

- Etablering av en felles styringsgruppe med representanter fra alle avtaleparter, hvor Helse Midt-Norge RHF leder styringsgruppen.
- Styringsgruppens ansvar:
 - Strategisk styring og overordnet prioritering
 - Godkjenning av retningslinjer for datatilgang, bruk og forvaltning
 - Oppfølging av avtalen, evaluering og justering av samarbeidet
- Det kan etableres operative arbeidsgrupper eller sekretariat etter behov.

4. Ansvar og forpliktelser

Felles forpliktelser

Partene forplikter seg til å:

- Sikre tilgang på relevante data av god kvalitet til helsedatafellesskapet.
- Følge felles retningslinjer og prosedyrer for datadeling, personvern, etikk og informasjonssikkerhet.
- Aktivt bidra i samarbeidet, inkludert deltakelse i møter, arbeidsgrupper og kompetanseutvikling.

Særlige forpliktelser

- **Helse Midt-Norge RHF og helseforetakene:**
 - Tilgjengeliggjøre relevante helsedata i tråd med gjeldende lovverk.
 - Sikre god forvaltning av helsedataene, herunder personvern og informasjonssikkerhet.
 - Koordinere fellesskapets operative drift og sørge for nødvendige ressurser.
- **NTNU:**
 - Bidra med faglig kompetanse innen forskning, analysemetoder og innovasjon.
 - Være aktiv i utvikling av prosjekter som benytter data fra helsedatafellesskapet.
 - Delta aktivt i faglig kvalitetssikring av forskningsprosjekter som initieres gjennom samarbeidet.

5. Personvern, etikk og informasjonssikkerhet

Partene er enige om at all behandling av personopplysninger og helseopplysninger skal skje i samsvar med de lover som er nevnt i punkt 3.

- Det skal alltid gjennomføres nødvendige **personvernkonsekvensvurderinger (DPIA)** der krav foreligger.
- **Databehandleravtaler** skal etableres der en part behandler personopplysninger på vegne av en annen.
- Felles prosedyrer for informasjonssikkerhet og tilgangsstyring skal etableres, i tråd med kravene i IKT-forskriften, GDPR og helseregisterloven.

Ved forskningsprosjekter gjelder følgende:

- Prosjekter som innebærer behandling av personidentifiserbare opplysninger, skal søkes godkjent av REK i henhold til helseforskningsloven.
- Anonyme datasett kan benyttes uten REK-godkjenning, men må fortsatt følge gjeldende forskningsetiske retningslinjer.

Ved kvalitetsforbedring eller innovasjonsprosjekter:

- Bruk av data til slike formål skal være forankret i helsepersonelloven, pasientjournalloven og helseregisterloven, og eventuelt søkes REK dersom grensen mot forskning krysses.

6. Datatilgang og bruk

- Retningslinjer for hvem som kan gis tilgang til data, og under hvilke betingelser, skal utarbeides av styringsgruppen.
- Søknader om bruk av data behandles etter transparente og objektive kriterier.
- Alle resultater fra forskning som bruker data fra fellesskapet skal gjøres tilgjengelige for partene, og resultater skal publiseres med henvisning til helsedatafellesskapet.

7. Finansiering og ressursbruk

- Partene bærer egne kostnader knyttet til deltagelse i samarbeidet, med mindre særskilt finansiering avtales.
- Eventuell felles finansiering (f.eks. infrastruktur) skal besluttet av styringsgruppen og spesifiseres i egne avtaler.

8. Inkludering av nye aktører

Avtalen skal legge til rette for senere inkludering av andre aktører (f.eks. kommunene, Helseplattformen AS og private samarbeidspartnere). Styringsgruppen vedtar kriterier og prosedyrer for opptak av nye aktører.

9. Varighet, evaluering og reforhandling

- Avtalen gjelder for x år fra inngåelse, med automatisk forlengelse med mindre annet avtales.
- Det skal gjennomføres årlig evaluering av samarbeidet, med rapportering til partene.

- *Avtalen kan reforhandles ved behov, på initiativ fra en eller flere parter.*

10. Tvisteløsning

Eventuelle uenigheter mellom partene løses gjennom dialog og forhandlinger på lavest mulig nivå. Dersom løsning ikke oppnås, løftes tvisten til styringsgruppen.

11. Oppsigelse

Partene kan si opp avtalen skriftlig med seks måneders varsel. Oppsigelsen påvirker ikke eventuelle pågående forskningsprosjekter som skal fullføres etter avtale.

12. Signering

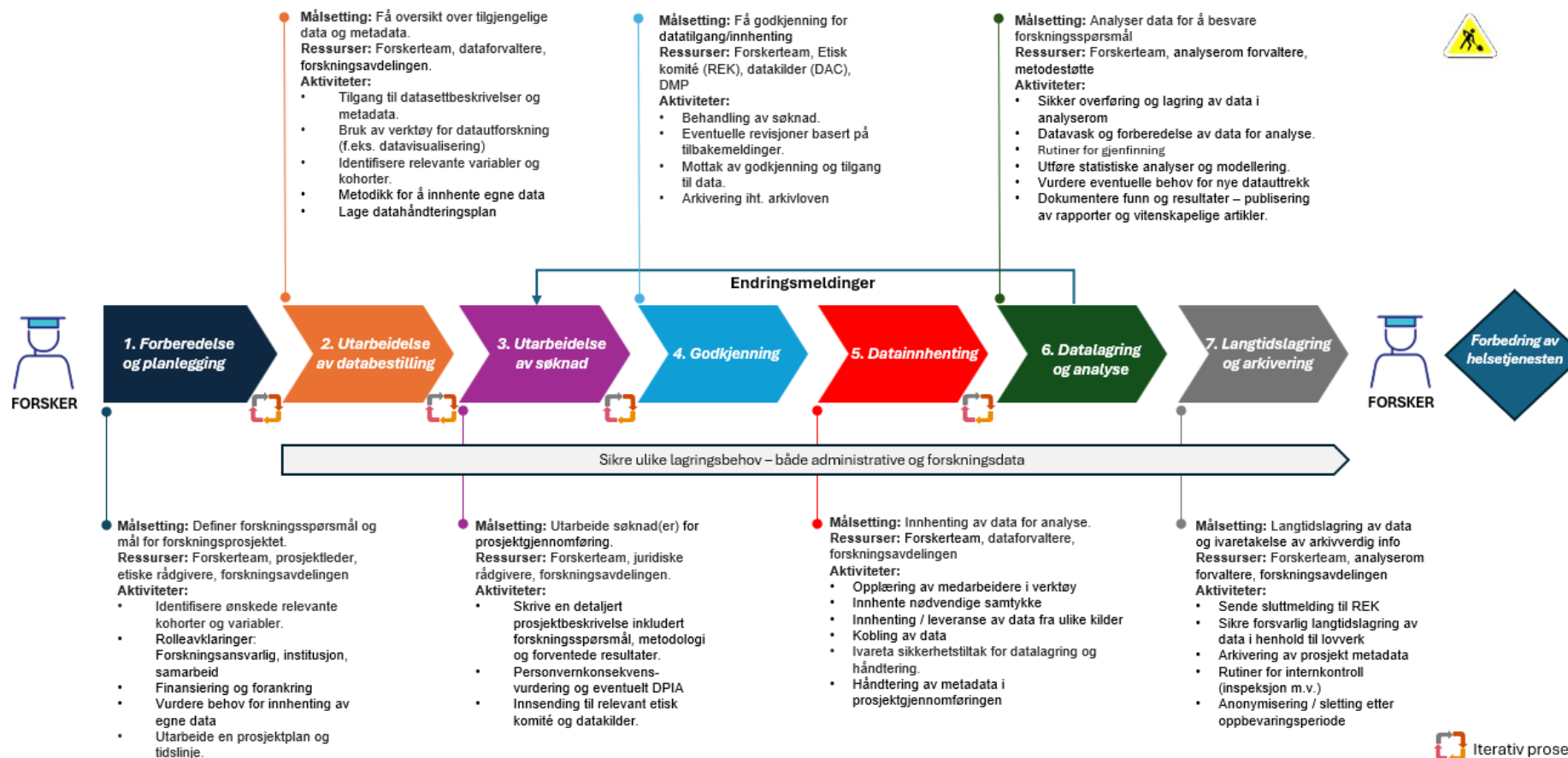
Avtalen signeres av representanter med nødvendig fullmakt fra hver av partene.

Dato / Sted: _____

Signaturer:

- **Helse Midt-Norge RHF:** _____
- **NTNU:** _____
- **Underliggende helseforetak:** _____

14.18 Vedlegg 18 – Prosessbeskrivelse - Forskerens verdikjede



14.19 Vedlegg 19 – Ansvarsmatrise

Ansvarsmatrise - HUKI		H	Hovedansvarlig	Kun en "H" kan tildeles pr aktivitet	
		U	Utfører	Kan deles mellom flere aktører	
		K	Konsulteres	Trenger to-veis kommunikasjon	
		I	Informeres	Behøver en veis kommunikasjon	
Nr	Aktivitet / Beslutning	Seksjon Helsedatasenter	Prosjektet	Styringsgruppen	Prosjekteier
1	Gjennomføring av tjenesteleveransen basert på oppdragsbeskrivelse	H, U	I	I	K
2	Daglig drift og forvaltning, inklusiv personalansvar og budsjettansvar innenfor vedtatt ramme	H, U	I	I	I
3	Koordinering av oppgaver sammen med øvrige deler av Forskningsavdelingen	H,U	I	I	I
4	Teste ut utvalgte pilotprosjekt innenfor rammene av økonomi og ressursbruk	H,U	K	K	K
5	Bygge erfaring basert på løpende drift	H,U	K	I	K
6	Legge frem forslag til områder som kan videreutvikles	H, U	K	K	K
7	Beredde grunnen for at Helsedatasentret skal bidra til å nå det overordnede målet om at data blir optimalt utnyttet til å forbedre helsetilbudet både innenfor og på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten, og dermed komme pasientene til gode.	K	U	K	H
8	Gi råd i strategiske spørsmål knyttet til utvikling av helsedatafellesskap i regionen.	K	U	H	K
9	Legge til rette for at aktørene i regionen sammen lykkes i ambisjonen om å etablere et helsedatafellesskap	K	U	H	K
10	Følge opp tjenesteleveransen	U	I	K	H
11	Være pådriver for utvikling av nye tjenester i tråd med den teknologiske utviklingen og utviklingen i helsetjenesten, herunder sikre effektiv og god bruk av data til forskning og videre for bruk i persontilpasset medisin/tjenester, KI, virksomhetsstyring mv.	U	U	H	K
12	Foreslå finansieringsmodeller som sikrer god økonomisk drift	K	U	H	K
13	Legge til rette for felles bruk og uttak av gevinster	U	U	H	K
14	Fremme saker fra identifiserte behov i egen organisasjon for vurdering	U	U	H	K

14.20 Vedlegg 20 – Utkast til KPIer for videre oppfølging

KPI-område	KPI-navn	Mål	Relevans	Tidsramme
1. Samarbeidsstrukturer	Antall etablerte samarbeidsavtaler mellom aktørene	Minst 3 samarbeidsavtaler signert	Sikrer formalisering av samarbeid mellom aktørene	Innen 6 måneder
	Antall felles møter og workshops gjennomført	Minst 4 møter/workshops per år	Fremmer nettverksbygging og felles forståelse	Årlig
	Andel aktører som deltar aktivt i styringsgruppen	100 % deltakelse fra alle definerte aktører	Sikrer bred representasjon og forankring	Innen 3 måneder
2. Operasjonell effektivitet	Gjennomsnittlig behandlingstid for tilgang til helsedata	Redusere behandlingstiden med 30 %	Forbedrer forskernes verdikjede og effektivitet	Innen 12 måneder
	Andel automatiserte datautleveringer	Minst 50 % av datautleveringer automatiseres	Øker effektivitet og reduserer manuell arbeidsbelastning	Innen 18 måneder
	Antall analyserom tilgjengelig for forskere	Øke kapasiteten til 200 analyserom	Sikrer tilstrekkelig infrastruktur for forskningsprosjekter	Innen 2027
	Andel forskningsprosjekter som benytter sikre analyserom	80 % av forskningsprosjektene skal bruke sikre analyserom	Forbedrer datasikkerhet og etterlevelse av regelverk	Innen 12 måneder
3. Gevinstrealisering	Antall forskningsprosjekter som benytter helsedata fra fellesskapet	Minst 20 nye forskningsprosjekter	Øker bruken av helsedata og fremmer forskning	Innen 12 måneder
	Antall kommuner som deltar i forskningssamarbeid	Minst 10 kommuner deltar aktivt	Fremmer bredere deltakelse og bruk av helsedata	Innen 18 måneder
	Andel identifiserte gevinster som er realisert	Minst 70 % av identifiserte gevinster realiseres	Sikrer at strategien gir målbare resultater	Innen 24 måneder
4. Kompetanseutvikling	Antall gjennomførte opplæringstiltak for ansatte	Minst 5 opplæringstiltak mellom aktørene gjennomført	Bygger nødvendig kompetanse for å støtte strategien	Innen 12 måneder
	Antall ansatte som har gjennomført opplæring i EPIC og andre relevante systemer	Alle ansatte i Helsedatasenter opplært	Øker teknisk kompetanse og effektivitet	Innen 12 måneder
5. Datahåndtering og sikkerhet	Andel datasett som følger felles governance-modell	100 % av datasett følger governance-modellen	Sikrer standardisering og etterlevelse av regelverk	Innen 18 måneder
	Antall gjennomførte personvernkonsekvensvurderinger (DPIA)	DPIA gjennomført for alle nye prosjekter	Sikrer etterlevelse av GDPR og andre relevante regelverk	Innen 3 måneder

6. Innovasjon og teknologi	Antall KI-prosjekter (kunstig intelligens) initiert gjennom helsedatafellesskapet	Minst 5 KI-prosjekter initiert	Fremmer innovasjon og teknologisk utvikling	Innen 24 måneder
	Andel aktører som benytter felles teknologiske plattformer	Minst 80 % av aktørene benytter felles plattformer	Øker interoperabilitet og effektivitet	Innen 18 måneder
7. Bærekraftig finansiering	Andel av finansieringsmodellen som er dekket av felles midler	Minst 50 % av finansieringen dekkes av felles midler	Sikrer bærekraftig finansiering av strategien	Innen 12 måneder
	Antall eksterne finansieringskilder identifisert og benyttet	Minst 3 eksterne finansieringskilder benyttet	Øker økonomisk fleksibilitet og bærekraft	Innen 18 måneder