



The Norwegian
Directorate of eHealth

***The Norwegian Health Data Program
The new Health Data Permit Authority and
Health Analytics platform***

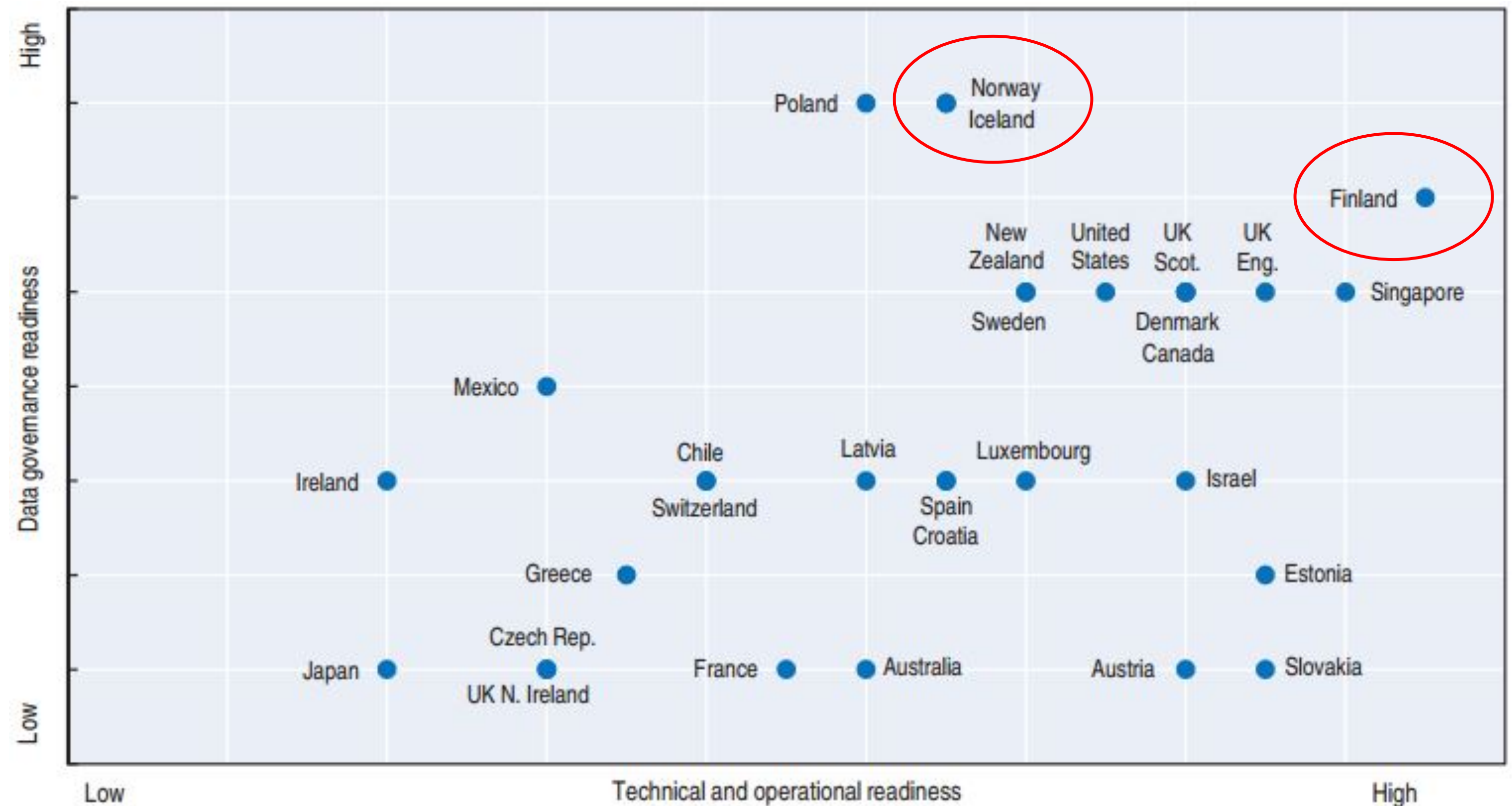
Håvard Kolle Riis
Director of Health Data

Norway is comparatively efficient at collecting health data, but less adept at using it than our neighbours

Data governance readiness

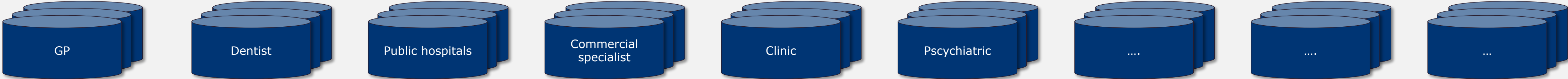


Technical and operational readiness

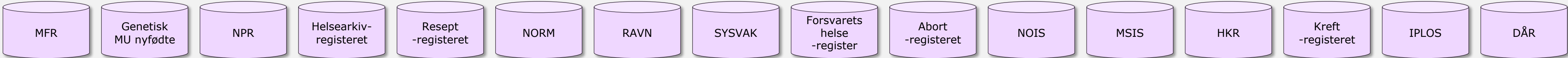


Health data sources in Norway

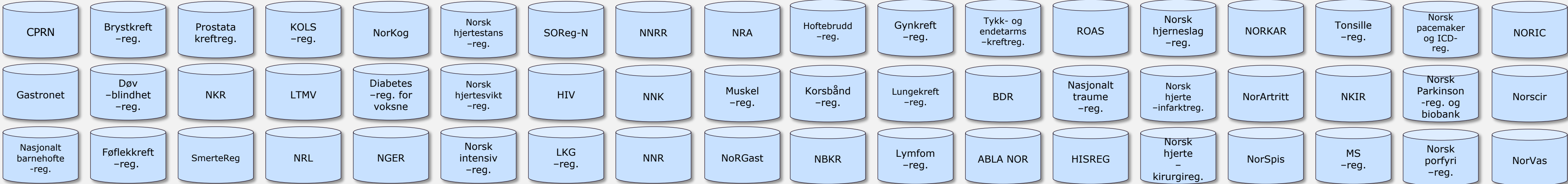
Patient journals



Central health registers



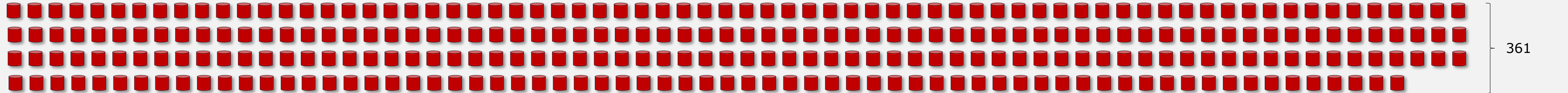
National medical quality registers



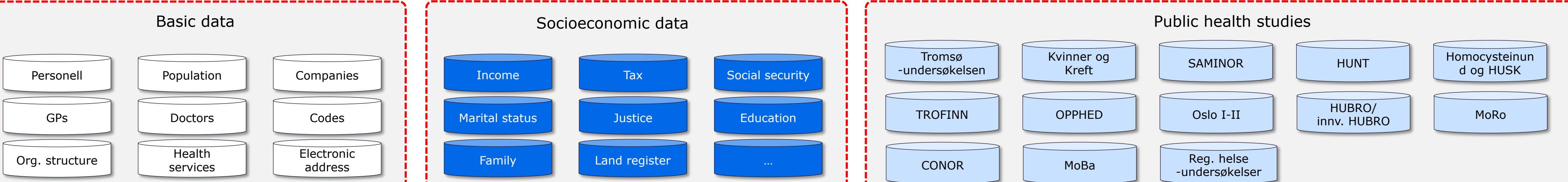
Other medical quality registers



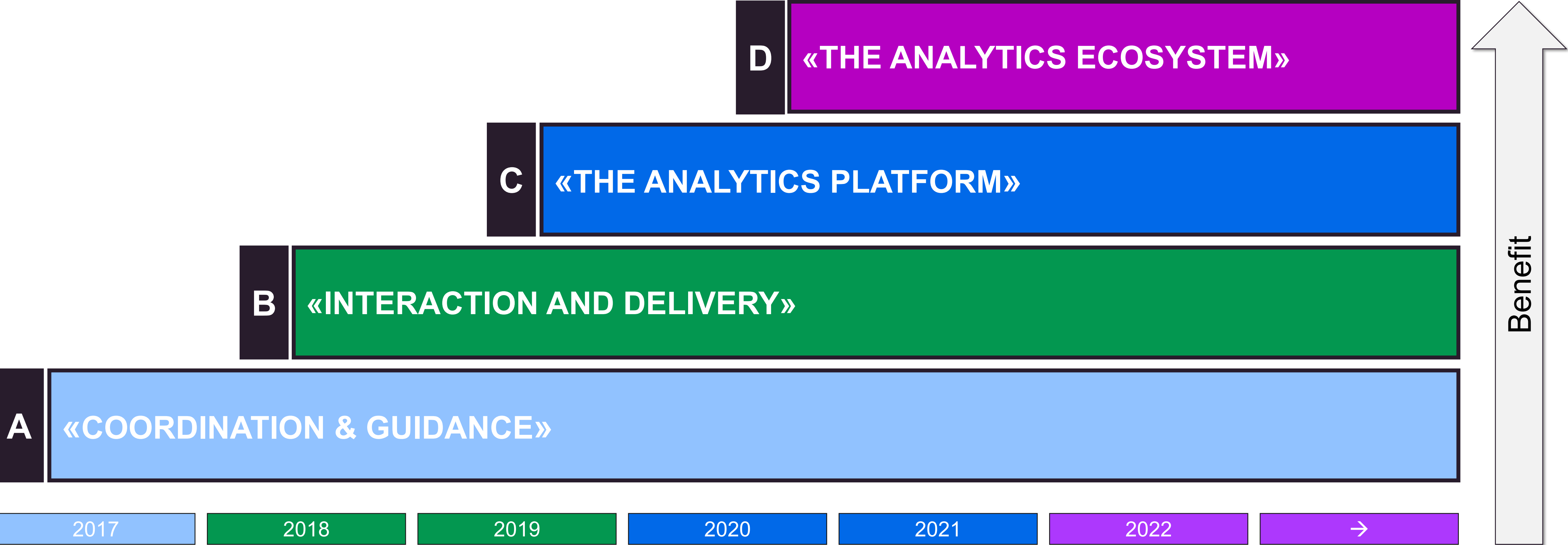
Biobanks



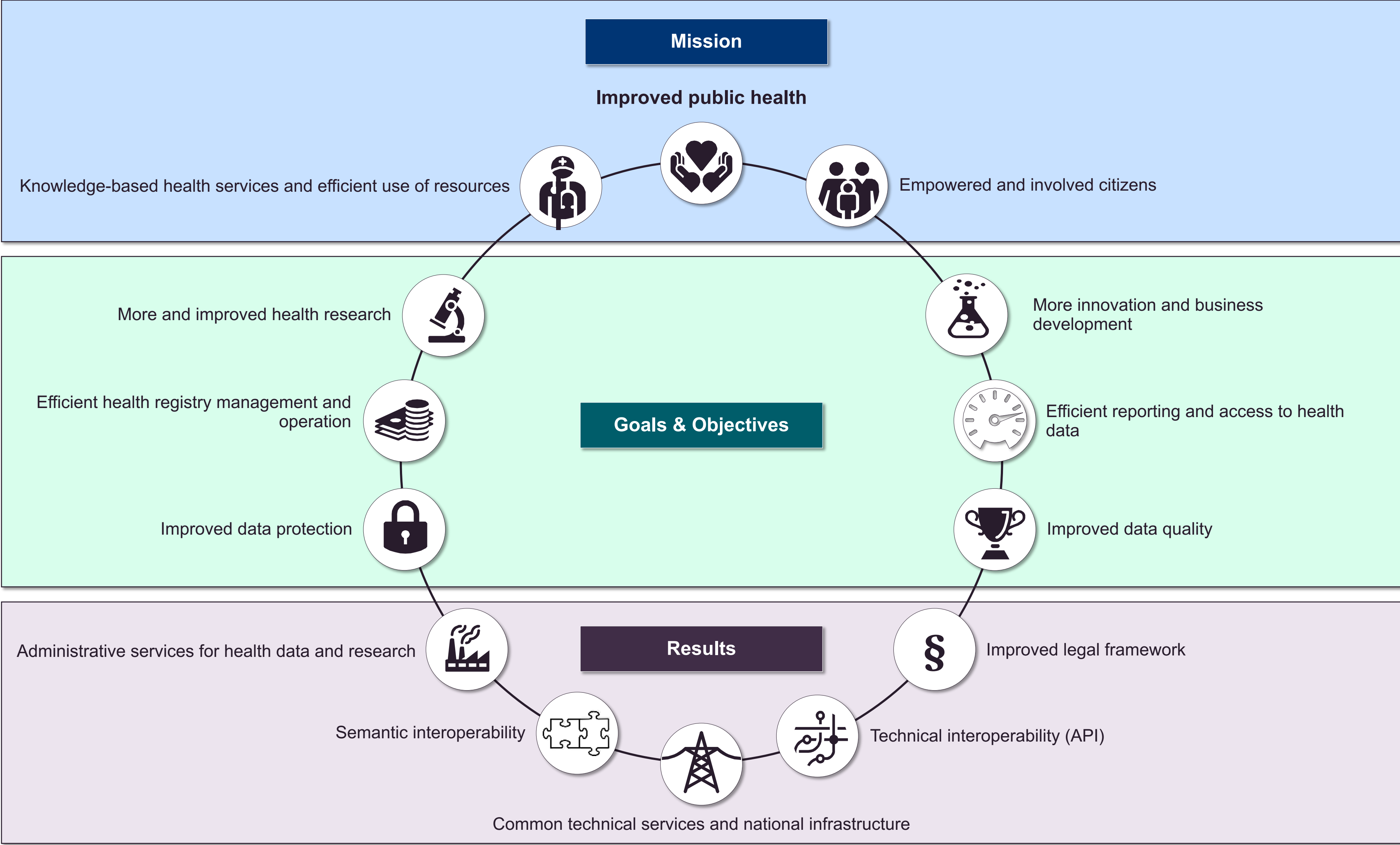
Other



The Health Data Program - Gradual realization of services



The Health Data Program (HDP)



HELSE MIDT-NORGE

HELSE NORD

HELSE SØR-ØST

HELSE VEST

UNINETT figma2

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Statistisk sentralbyrå
Statistics Norway

Norwegian Institute of Public Health

Helsedirektoratet
Norwegian Directorate of Health

The Norwegian
Directorate of eHealth

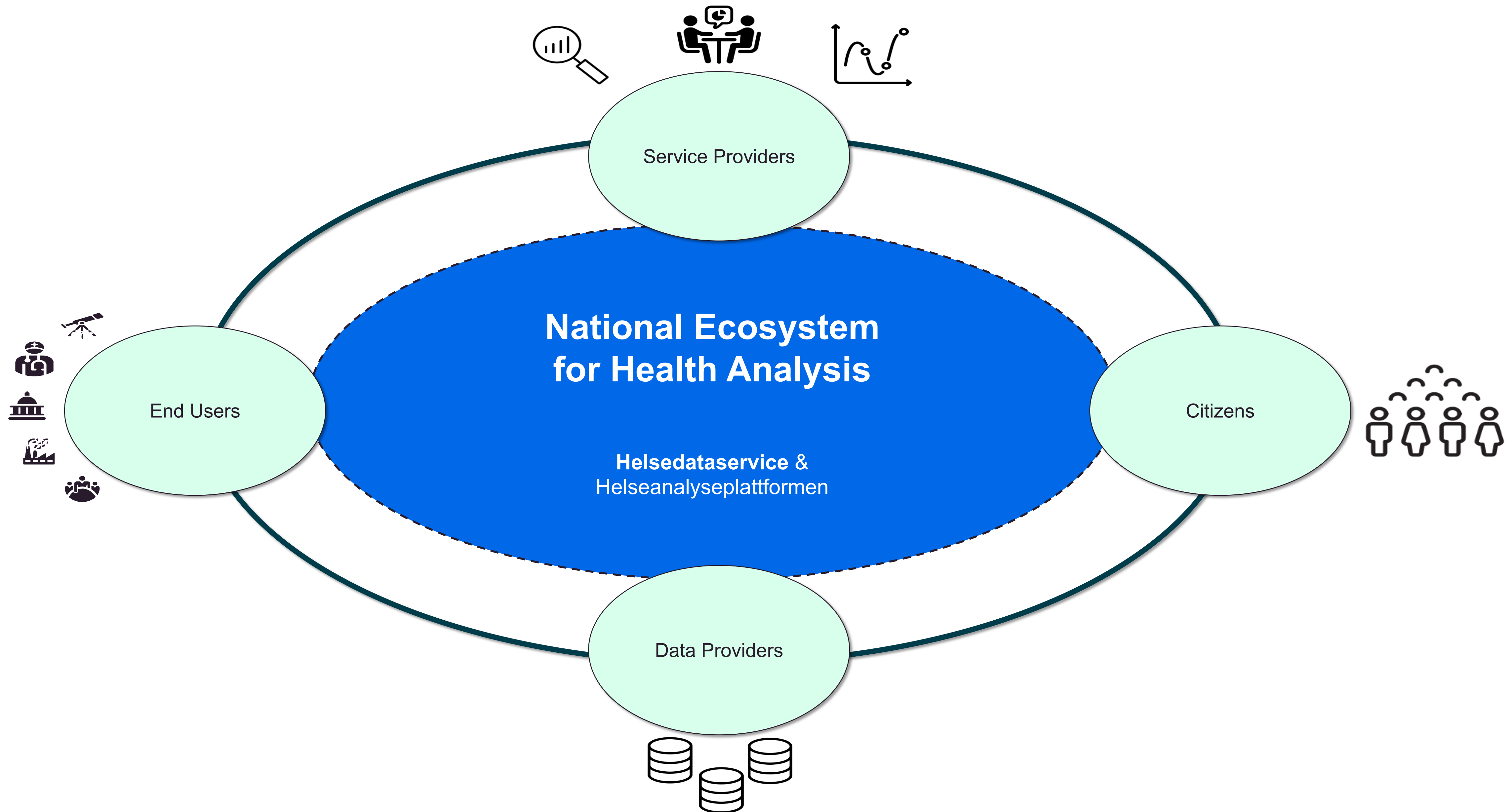
norskhelsenett

The Research Council
of Norway

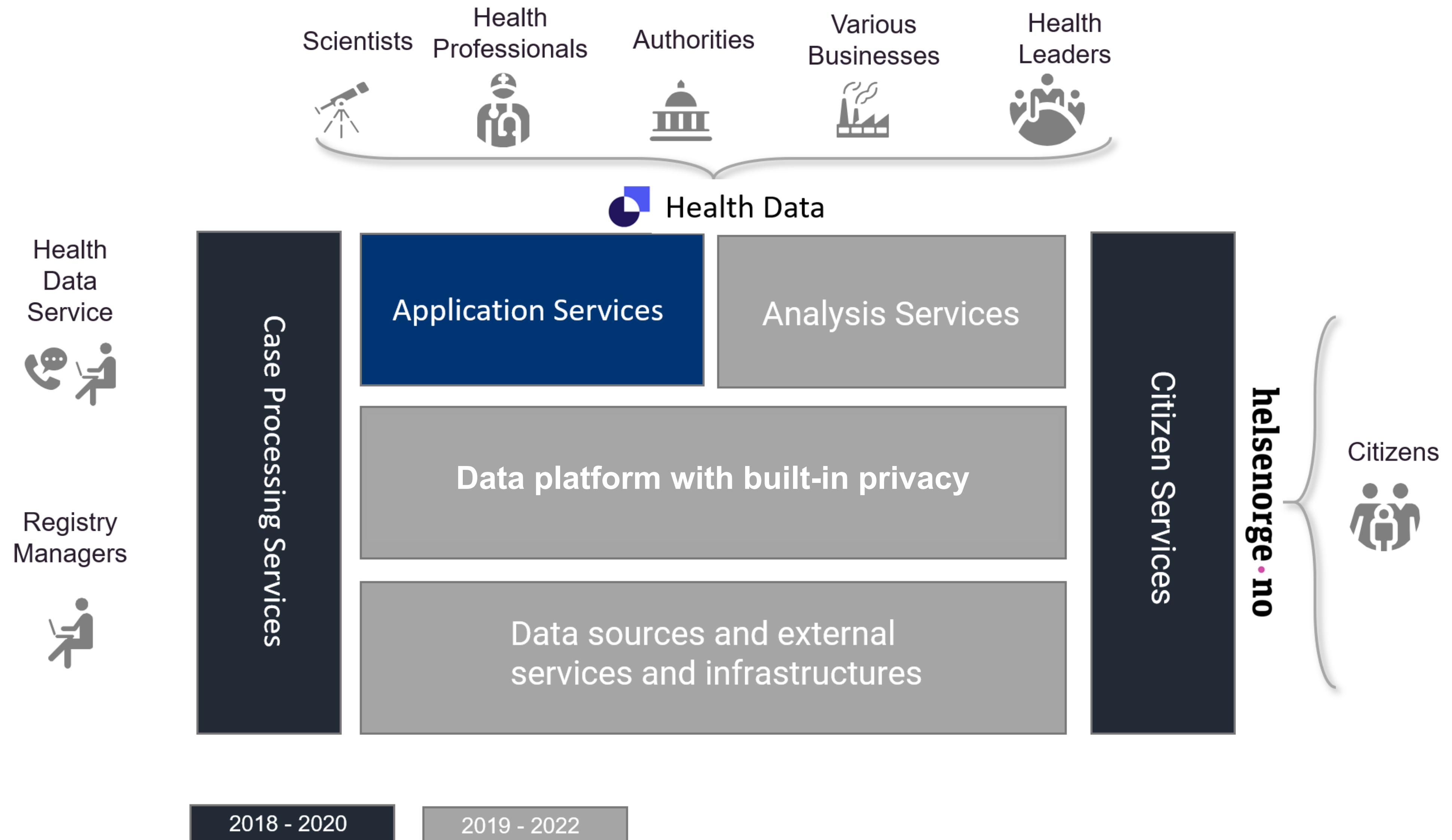


NTNU

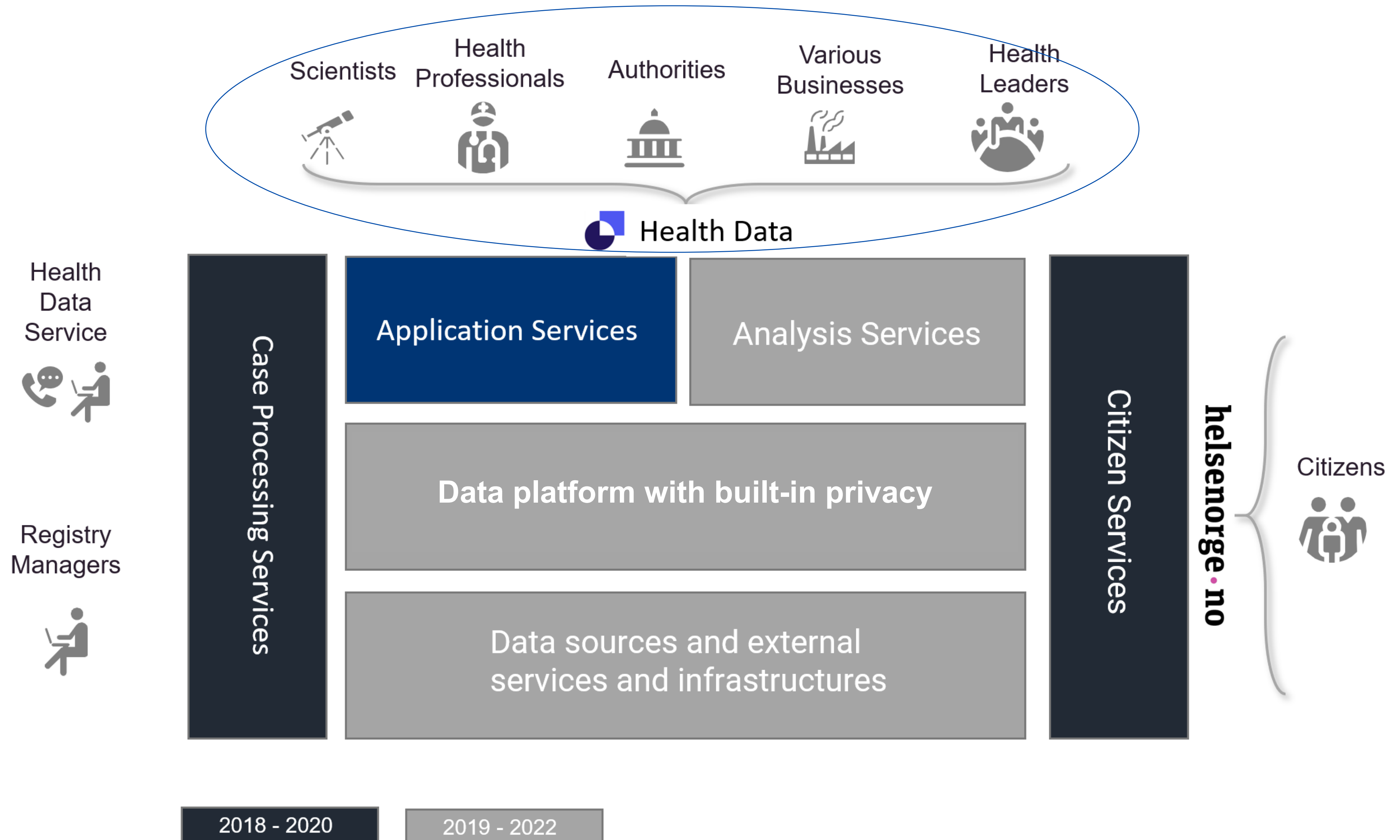
CANCER
Registry of Norway



The health analysis platform will realize an analysis ecosystem



The health analysis platform will realize an analysis ecosystem



Data access



Personally identifiable data

Read this guide **before** applying for information that can be directly or indirectly linked to individuals.

[Go to guide](#)

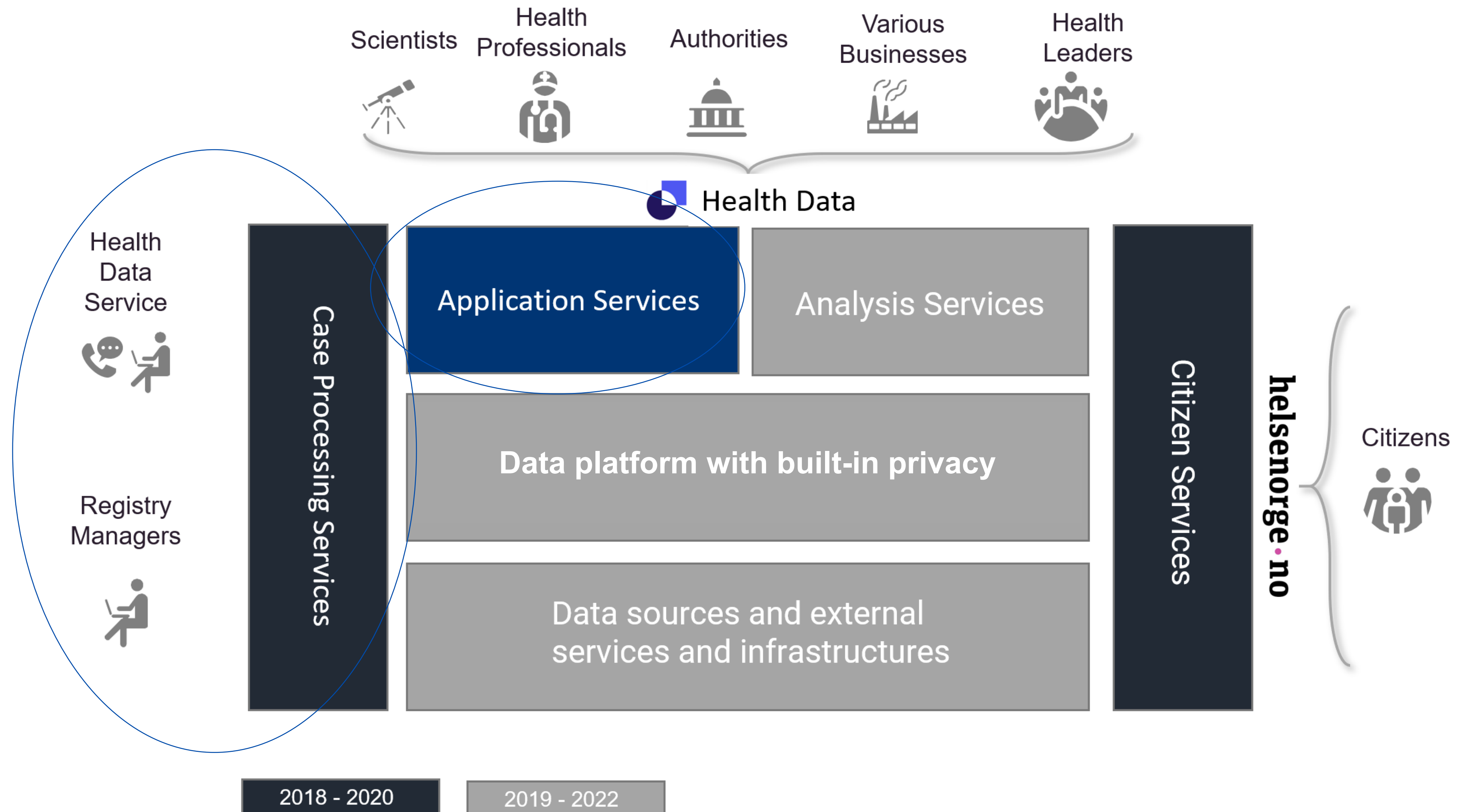


Anonymous aggregated data

Do you need table data, statistics, grouped or other anonymous data? Here's how to proceed!

[Go to guide](#)

The health analysis platform will realize an analysis ecosystem



Health Data Service – The national data permit authority

Health Data Service will be the national data permit authority to health data for secondary use

Will offer guidance on available data, metadata and variables, application form completion, dialogue with the register managers (2nd line) and making data available

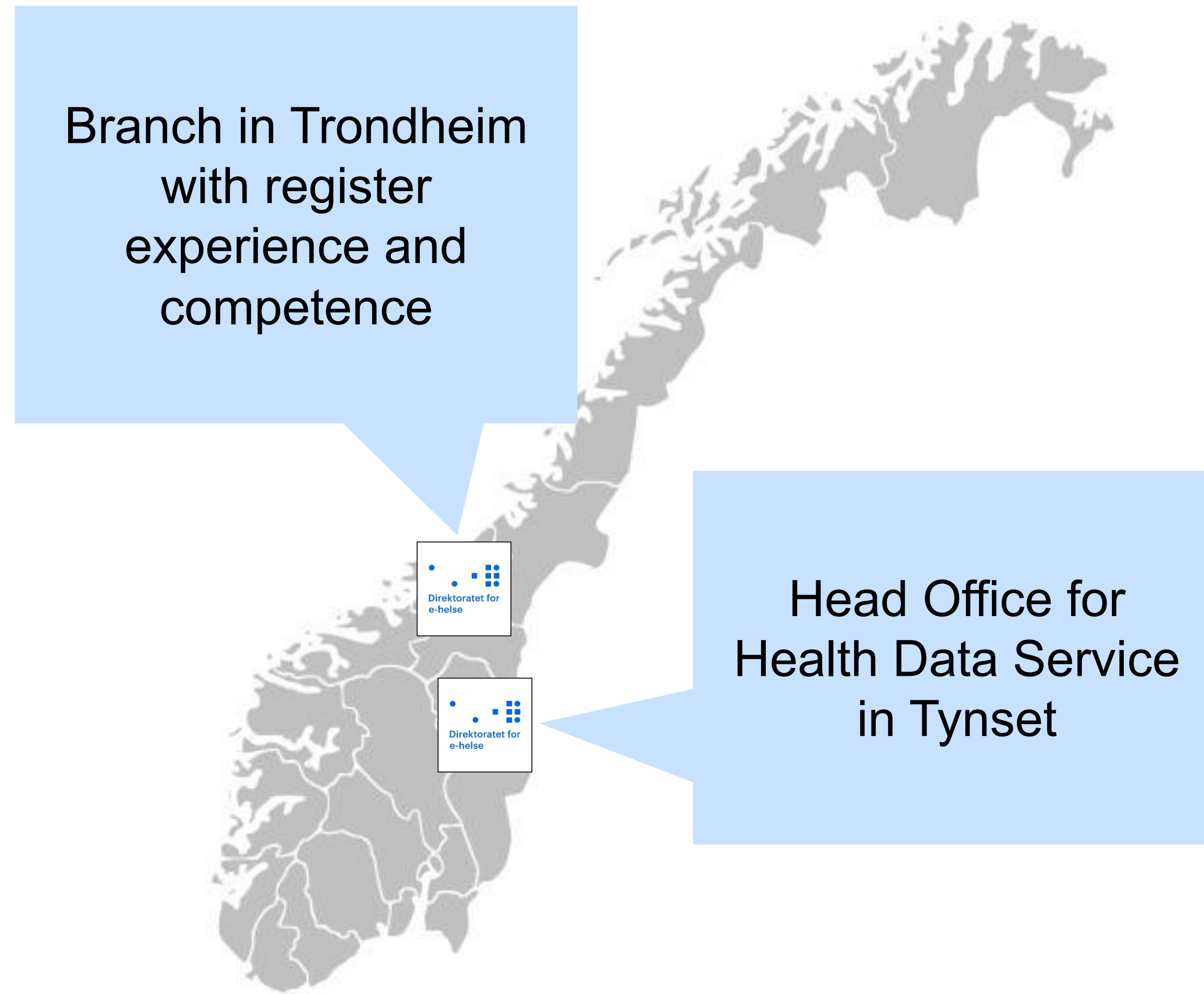
Established in close collaboration with today's registry managers - first as a network organization with a common application form

Will be responsible for case processing / decisions and access to health data for secondary use in 2021

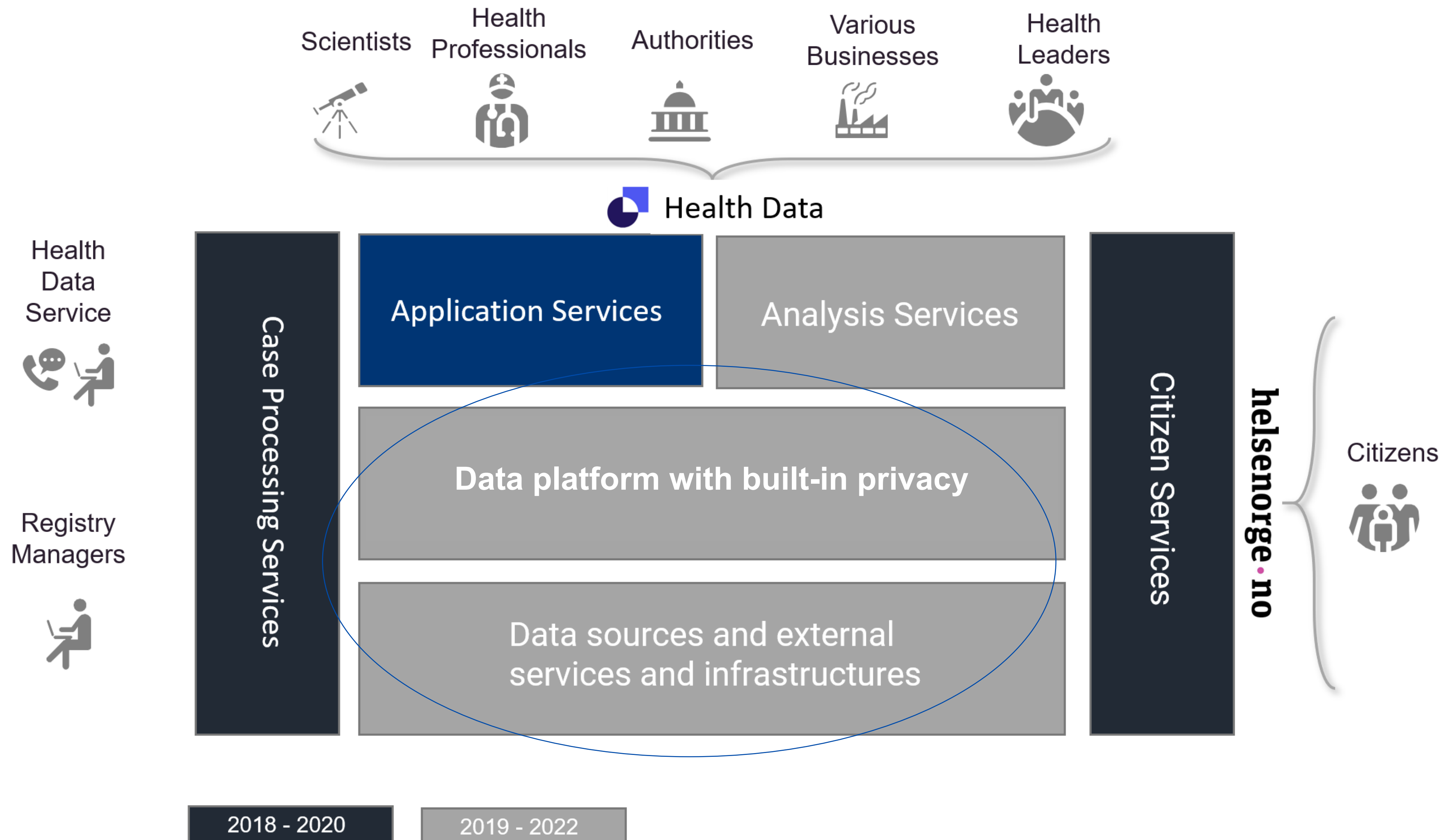
Requires legal regulations and transfer of data responsibility and data permit authority from the register administrator



Health Data Service – The national data permitter authority



The health analysis platform will realize an analysis ecosystem



Different criteria will determine which data sources that will be published on the data platform

Kvalifikasjonskriterier

Absolutte krav en datadataleverandør må tilfredsstille for at dataprodukt fra leverandøren skal kunne publiseres på Helseanalyseplattformen

- 1

Rettsgrunnlag
- 2

Metadata

Prioriteringskriterier

Kriterier som brukes for å vurdere om det er positiv kost-nytte i å publisere dataprodukt fra en dataleverandør på Helseanalyseplattformen.

- 1

Bruk av data
- 2

Datakvalitet
- 3

Koblingsmuligheter
- 4

Politiske og strategiske føringer
- 5

Kostnader
- 6

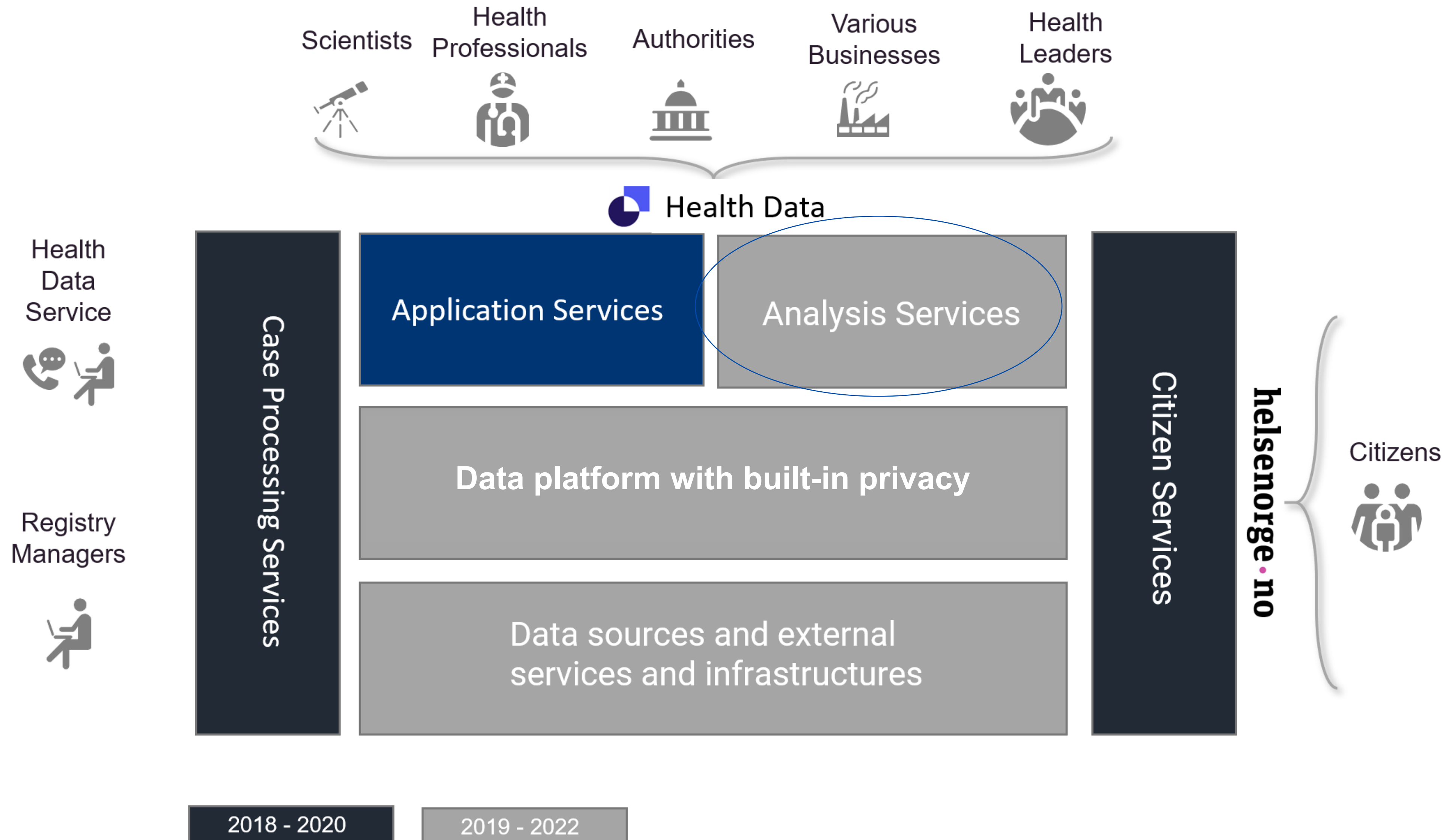
Risiko

Realiseringsplan

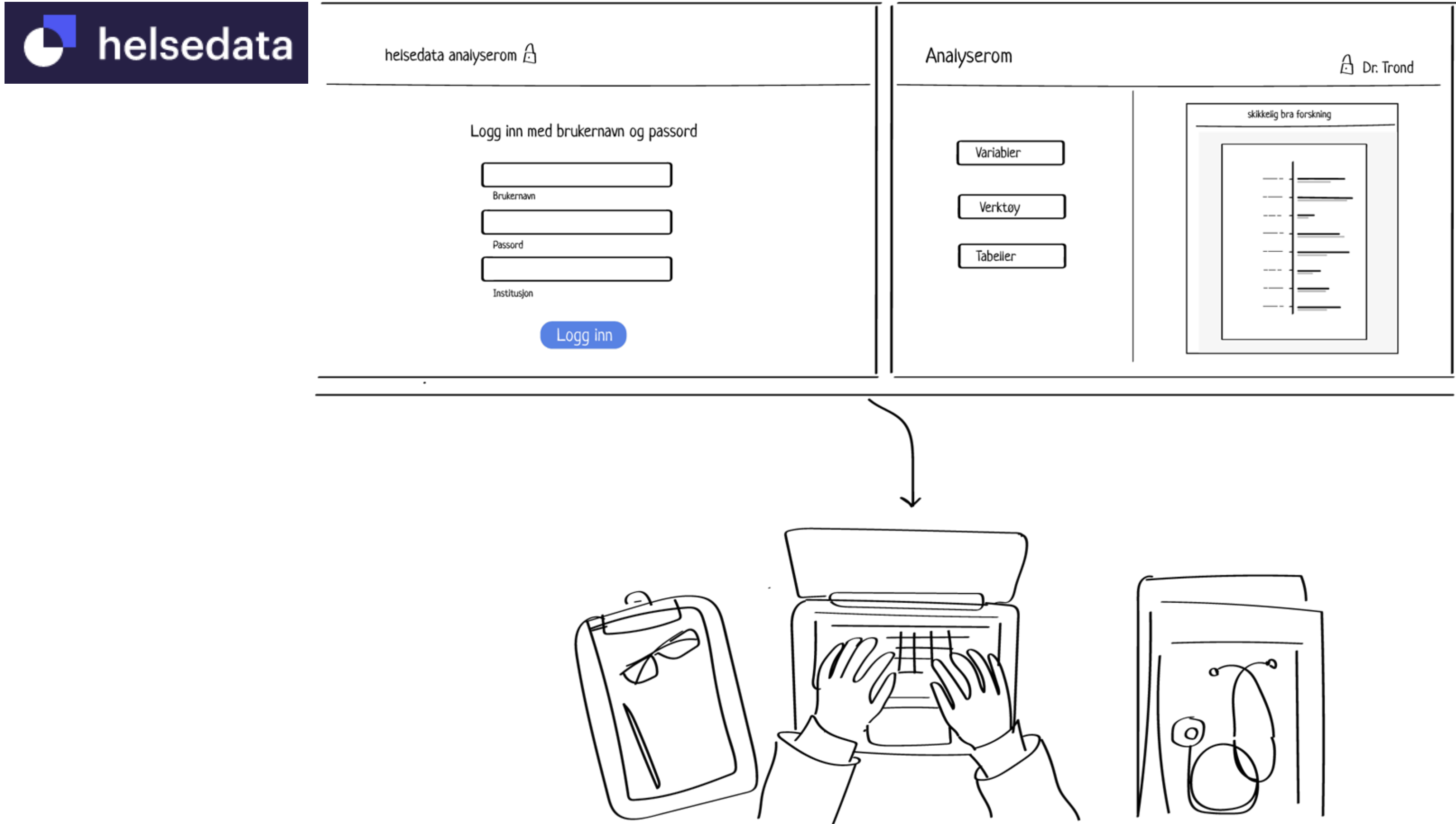
Plan for når ulike datakilder skal publiseres på Helseanalyseplattformen.

Fase	Register
Fase 1	Kreftregisteret
Fase 1	Dødsårsaksregisteret
Fase 1	Norsk pasientregister
Fase 1	Medisinsk fødselsregister
Fase 1	Kommunalt pasient- og brukerregister
Fase 2	Legemiddelregisteret
Fase 2	Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser
Fase 2	Bivirkningsregisteret
Fase 3	Nasjonalt vaksinasjonsregisteret (GVV/MR)
Fase 3	Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSM)
Ikke HAP	Reseptregisteret
Ikke HAP	Individbasert pleie- og omsorgsregisteret
Ikke HAP	Genetisk masseundersøkelse
Ikke HAP	Reseptformidleren
Ikke besluttet	Forsvarets helseregister
Ikke besluttet	Helsearkivregisteret
Ikke besluttet	Register over svangerskapsregisteret
Ikke besluttet	Norsk overvåkingssystem for rusmiddelbruk
Ikke besluttet	Norsk overvåkingssystem for rusmiddelbruk
Ikke besluttet	Resistensovervåking av antibiotika
Fase 1	Nasjonalt register for prostatakreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Norsk hjerneslagregister
Fase 2	Norsk karkirurgisk register - NORKAR
Fase 2	Norsk hjerteinfarktregister
Fase 2	Norsk ryggmargsskade register - NorSCIR
Fase 2	Nasjonalt register for brystkreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft (KRG/OUS HF)
Fase 2	Norsk Intensiv- og pandemiregister
Fase 3	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (OUS HF)
Fase 3	Cerebral pareseregisteret i Norge (Sykehuset Vestfold HF)
Fase 3	Nasjonalt korsbåndregister
Fase 3	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
Fase 3	Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister (OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt hjertestansregister (OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt traumeregister (OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt register for lymfoide maligniteter (KRG/OUS HF)
Fase 3	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
Fase 3	Norsk register for gastrokirurgi (NorGast)
Fase 3	Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
Fase 4	Nasjonalt register for leddproteser
Fase 4	Norsk nyreregister (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt Hoftebruddregister
Fase 4	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog (OUS HF)
Fase 4	Norsk kvinnelig inkontinensregister (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)
Fase 4	Norsk hjertesviktregister
Fase 4	Nasjonalt register for lungekreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for barnekreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk MS register og biobank
Fase 4	Nasjonalt register for melanom (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk diabetesregister for voksne
Fase 4	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
Fase 4	Det norske hjertekirurgiregisteret (OUS HF)
Fase 4	Nasjonalt register for gynekologisk kreft (KRG/OUS HF)
Fase 4	Norsk parkinsonregister og biobank
Fase 4	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR).
Fase 4	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk Porfyrieregister
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg Norge)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk register for analinkontinens (NRA)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret
Foreløpig ikke prioritert	Norsk Nakke- og Ryggregister
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt Barnehofte register
Foreløpig ikke prioritert	Gastronet (Sykehuset Telemark HF)
Foreløpig ikke prioritert	Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa (HISREG)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer – NorArtritt
Foreløpig ikke prioritert	Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas)
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
Foreløpig ikke prioritert	Norsk gynekologisk endoskopiregister - NGER (Sykehuset Vestfold HF)
Foreløpig ikke prioritert	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)
Foreløpig ikke prioritert	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling – SmerteReg

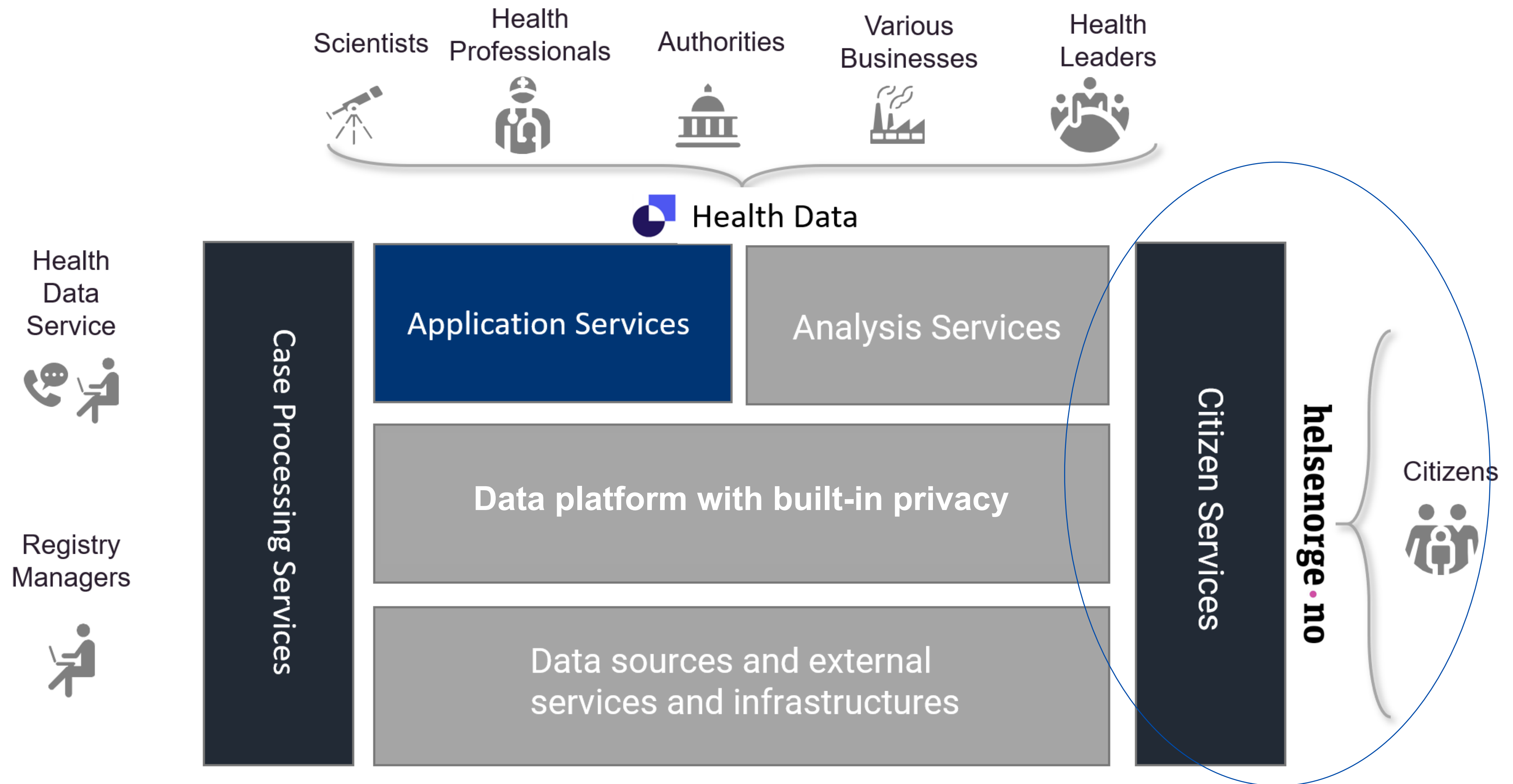
The health analysis platform will realize an analysis ecosystem



Datasets will be made available in secure analysis rooms.
Data services and analytics services can be used across infrastructures.



The health analysis platform will realize an analysis ecosystem

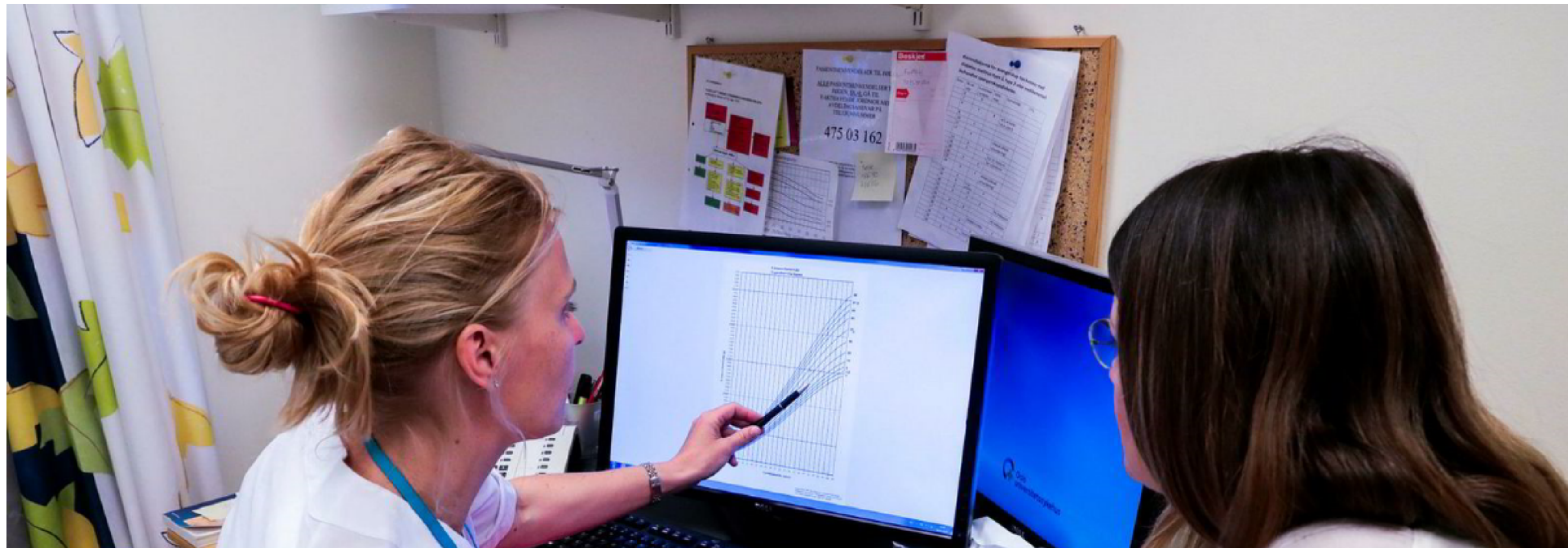


Teknologi

Innlegg: Vi vil dele helsedata

95 prosent av alle nordmenn ønsker å dele egne helsedata. Likevel bruker forskere ofte måneder på å få adgang til tilgjengelige datasett.

🕒 1 min Publisert: 03.09.19 — 19.55 Oppdatert: 6 dager siden



The people have spoken:

Will to share health data

95 percent of all Norwegians want to share their own health data.

Nevertheless, researchers often spend months accessing available datasets



BYTTE FASTLEGE

Finn og bytt fastlege, sett deg på venteliste, og se hvem som er fastlegen din nå



SYKDOM OG KRITISK INFO

Her vises helseopplysninger om deg som helsepersonell skal kjenne til ved undersøkelser og behandling



DOKUMENTER

Oversikt over dokumenter som er lagret på helsenorge.no



DONORKORT

Opprett et digitalt donorkort

Innhold i journaler og helseregistre



PASIENTJOURNAL

Innsyn i journaldokumenter ved norske sykehus



KJERNEJOURNAL

Innsyn i din kjernejournal



HELSEREGISTRE

Oversikt over offentlige helseregistre hvor du har rett til innsyn



FORSKNING

Helseundersøkelser og kliniske studier du deltar i

Andre tjenester utenfor helsenorge.no



Europeisk helsetrygdkort [↗](#)



Meld bivirkninger [↗](#)

- View Personal Health Data
- Edit/delete Personal Health Data
- Dialog with researcher
- Approval of use
- Reservation of use



The Norwegian
Directorate of eHealth

Thank you!

<https://ehelse.no/helsedataprogrammet>