

Agenda for møte i NUFA																														
Møte	Fagutvalget (NUFA)																													
Dato	12. juni 2020																													
Tid	kl. 09:00 – 11:00																													
Sted	Webinar – oppkoblingsinformasjon sendes i mail																													
Medlemmer	<table border="0"> <tr> <td>Inga Nordberg, Dir. for e-helse</td> <td>Thore Thomassen, Helsedirektoratet</td> </tr> <tr> <td>Karl Vestli, Dir. for e-helse</td> <td>Børge Myrland Larsen, Helsedirektoratet</td> </tr> <tr> <td>Per Meinich, Helse Sør-Øst RHF</td> <td>Peter Holmes, FHI</td> </tr> <tr> <td>Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF</td> <td>Mohammad Nouri Sharikabad, FHI</td> </tr> <tr> <td>Geir Granerud, Helse Vest RHF</td> <td>Sindre Solem, Norsk Helsenet SF</td> </tr> <tr> <td>Per Olav Skjesol, Helse Midt RHF</td> <td>Pål H. Brekke, Legeforeningen</td> </tr> <tr> <td>Kristian Onarheim, Helse Midt RHF</td> <td>Gorm Braarvig, Digitaliseringsdirektoratet</td> </tr> <tr> <td>Randi Brendberg, Helse Nord RHF</td> <td>Arnfinn Aarnes, FFO</td> </tr> <tr> <td>Heidi Slagsvold, KS</td> <td>Sverre Ur, Diabetesforbundet</td> </tr> <tr> <td>Egil Rasmussen, KS</td> <td>Maren Krogh, Apotekforeningen</td> </tr> <tr> <td>Bjørn Eivind Berge, Bergen Kommune</td> <td>Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund</td> </tr> <tr> <td>Kirsti Pedersen, Oslo Kommune</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune</td> <td></td> </tr> </table>		Inga Nordberg, Dir. for e-helse	Thore Thomassen, Helsedirektoratet	Karl Vestli, Dir. for e-helse	Børge Myrland Larsen, Helsedirektoratet	Per Meinich, Helse Sør-Øst RHF	Peter Holmes, FHI	Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF	Mohammad Nouri Sharikabad, FHI	Geir Granerud, Helse Vest RHF	Sindre Solem, Norsk Helsenet SF	Per Olav Skjesol, Helse Midt RHF	Pål H. Brekke, Legeforeningen	Kristian Onarheim, Helse Midt RHF	Gorm Braarvig, Digitaliseringsdirektoratet	Randi Brendberg, Helse Nord RHF	Arnfinn Aarnes, FFO	Heidi Slagsvold, KS	Sverre Ur, Diabetesforbundet	Egil Rasmussen, KS	Maren Krogh, Apotekforeningen	Bjørn Eivind Berge, Bergen Kommune	Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund	Kirsti Pedersen, Oslo Kommune		Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune		Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune	
Inga Nordberg, Dir. for e-helse	Thore Thomassen, Helsedirektoratet																													
Karl Vestli, Dir. for e-helse	Børge Myrland Larsen, Helsedirektoratet																													
Per Meinich, Helse Sør-Øst RHF	Peter Holmes, FHI																													
Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF	Mohammad Nouri Sharikabad, FHI																													
Geir Granerud, Helse Vest RHF	Sindre Solem, Norsk Helsenet SF																													
Per Olav Skjesol, Helse Midt RHF	Pål H. Brekke, Legeforeningen																													
Kristian Onarheim, Helse Midt RHF	Gorm Braarvig, Digitaliseringsdirektoratet																													
Randi Brendberg, Helse Nord RHF	Arnfinn Aarnes, FFO																													
Heidi Slagsvold, KS	Sverre Ur, Diabetesforbundet																													
Egil Rasmussen, KS	Maren Krogh, Apotekforeningen																													
Bjørn Eivind Berge, Bergen Kommune	Sissel Skarsgård, Norsk Sykepleierforbund																													
Kirsti Pedersen, Oslo Kommune																														
Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune																														
Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune																														
Observatører	Darlén Gjølstad, Helse- og omsorgsdepartementet																													

Sak	Tema	Sakstype
16/20	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referat fra møtet 22. april 2020	Orientering
17/20	Orientering fra Direktoratet for e-helse	Orientering
18/20	Nasjonal e-helseportefølje	Orientering
19/20	Felles grunnmur	Orientering
20/20	Veikart for nasjonale e-helseløsninger	Orientering
21/20	Veileder for bruk av FAIR-prinsippene for helsedatakilder	Orientering
22/20	Digital hjemmeoppfølging – Utredning av datadelingsinfrastruktur	Drøfting
23/20	Eventuelt	

Sak	Onsdag 22. april	
16/20	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referat fra møtet 22. april 2020	Orientering
	Godkjenning av innkalling og dagsorden, samt godkjenning av referat fra møte 22. april 2020	Vedlegg 1: Referat NUFA 22. april 202
	Forslag til vedtak: NUFA tar sakene til orientering.	
17/20	Orientering fra Direktoratet for e-helse	Orientering
	Direktoratet Direktoratet for e-helse vil orientere om aktuelle saker.	
	Forslag til vedtak: NUFA tar sakene til orientering.	
18/20	Nasjonal e-helseportefølje	
	Direktoratet for e-helse vil orientere NUFA om status for arbeidet for to områder knyttet til nasjonale e-helseportefølje:	Vedlegg 2: Toppnotat Nasjonal e-helseportefølje
	1. Status på Legemiddelprogrammet	

	2. Orientering om nasjonal e-helseportefølje med fokus på tiltak i nettolisten til Koronaporteføljen som gjennomføres.	
	<p>Forslag til vedtak: NUFA tar status på Legemiddelprogrammet til orientering.</p> <p>NUFA tar status på Nasjonal e-helseportefølje med fokus på Koronaporteføljen til orientering.</p>	
19/20	Felles grunnmur	Orientering
	Direktoratet for e-helse vil informere NUFA om felles grunnmur for digitale tjenester. I saken vil NUFA bli orientert om pågående tiltak i 2020 og prosess for revidering av plan for 2021-2024.	Vedlegg 3: Topppnotat Felles grunnmur
	<p>Forslag til vedtak: NUFA tar saken om status på innsatsområdene i felles grunnmur 2020 til orientering samt tilslutter seg forslag til videre prosess av plan 2021-2024.</p>	
20/20	Strategisk veikart	Orientering
	Direktoratet for e-helse vil orientere om oppdrag direktoratet har fått fra Helse- og omsorgsdepartementet om å utarbeide et veikart for utvikling og innføring av nasjonale e-helseløsninger i helse- og omsorgstjenesten. Oppdraget skal leveres 15. oktober.	Vedlegg 4: Veikart for nasjonale e-helseløsninger
	<p>Forslag til vedtak: NUFA tar saken til orientering og ber Direktoratet for e-helse ta med seg innspill gitt i møtet i det videre arbeidet.</p>	
21/20	Veileder for bruk av FAIR-prinsippene for helsedatakilder	Orientering
	Direktoratet for e-helse vil orientere NUFA om arbeidet som er gjort med de norske FAIR-prinsippene. Direktoratet ønsker innspill fra NUFA til utarbeidet veileder og tilhørende selvevalueringsmodell	<p>Vedlegg 5: Topppnotat Fair</p> <p>Vedlegg 5A: Veileder for bruk av FAIR-prinsippene for helsedatakilder</p> <p>Vedlegg 5B: FAIR selvevalueringsmodell v 0.9</p>
	<p>Forslag til vedtak: NUFA tar Helsedataprogrammets forslag til norsk veileder for bruk av FAIR prinsippene for helsedatakilder og tilhørende selvevalueringsmodell til orientering.</p>	
22/20	Digital hjemmeoppfølging – Utredning av datadelingsinfrastruktur	Drøfting
	Direktoratet for e-helse vil orientere NUFA om pågående utredning av infrastruktur for datadeling knyttet til digital hjemmeoppfølging, og få innspill på mål, behov og konseptalternativer.	Vedlegg 6: Topppnotat Digital hjemmeoppfølging
	<p>Forslag til vedtak: NUFA tar saken til orientering og bed prosjektet tar innspill fra NUFA med i videre arbeid med utredningen.</p>	
23/20	Eventuelt	

Referat fra møte i NUFA		
<i>Møte</i>	Fagutvalget (NUFA)	
<i>Dato</i>	22. april 2020	
<i>Tid</i>	22. april kl. 10:00 – 12:00	
<i>Sted</i>	Videomøte	
<i>Medlemmer</i>	Hans L. Larsen, Dir. for e-helse Karl Vestli, Dir. for e-helse Per Meinich, Helse Sør-Øst RHF Jon Gupta, Helse Sør-Øst RHF Geir Granerud, Helse Vest RHF Per Olav Skjesol, Helse Midt RHF Kristian Onarheim, Helse Midt RHF Randi Brendberg, Helse Nord RHF Heidi Slagsvold, KS Egil Rasmussen, KS Bjørn Eivind Berge, Bergen Kommune Kirsti Pedersen, Oslo Kommune Ann-Kristin Smilden, Bærum Kommune	Thor J. Bragstad, Trondheim Kommune Mona Pedersen, Lenvik kommune Thore Thomassen, Helsedirektoratet Børge Myrlund Larsen, Helsedirektoratet Peter Holmes, FHI Mohammad Nouri Sharikabad, FHI Pål H. Brekke, Legeforeningen Gorm Braarvig, Digitaliseringsdirektoratet Arnfinn Aarnes, FFO
<i>Ikke til stede</i>	Sindre Solem, Norsk Helsenett	Sverre Ur, Diabetesforbundet
<i>Observatører</i>	Darlén Gjølstad, Helse- og omsorgsdepartementet	
<i>Stedfortreder</i>	Hans L. Larsen stiller for Inga Nordberg, Dir. for e-helse	
Direktoratet for e-helse	Siv Ingebrigtsen Sonja Turøy Brugman	Camilla Smaadal Vibeke Jonassen Wang

Sak	Tema	Sakstype
12/20	Orientering fra Direktoratet for e-helse	Orientering
13/20	Koronaporteføljen	Orientering
14/20	Felles tillitsmodell	Orientering
15/20	Eventuelt	Orientering

Sak	22. april
12/20	Orientering fra Direktoratet for e-helse Karl Vestli, Direktoratet for e-helse, orienterte NUFA om følgende saker: <ul style="list-style-type: none"> • Lovforslag • Felles språk • Utviklingstrekkrapporten • Målarkitektur for datadeling på innspillsrunde • Nasjonal e-helseportefølje Status for de nasjonale programmene Se presentasjonen for mer informasjon om enkeltsakene. Innspill i møtet: Det ble stilt spørsmål om det er behov for eller om det er gått opp lovhjemler for nasjonal pandemi beredskapsdata (dashbord) for beredskapsledelse på nasjonal, regional og lokalt nivå. Direktoratet for e-helse svarte at det er det ikke, men tar det med videre som et innspill. Det ble kommentert at Felles språk er viktig og krevende. Koronasituasjonen bekrefter behovet.

	Vedtak: NUFA tar sakene til orientering.
13/20	Koronaporteføljen
	<p>Det kommer mange innspill til digitale løsninger som skal bidra til å begrense smitten og gi effektiv informasjon og pasientbehandling. Alle innspill som kommer til Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, FHI og Direktoratet for e-helse samles hos Nasjonalt porteføljekontor i Direktoratet for e-helse i det vi kaller koronaporteføljen. Disse registreres, systematiseres og kategoriseres før det formidles til nærmere vurdering.</p> <p>Siv Ingebrigtsen, Direktoratet for e-helse, la frem status for koronaporteføljen, prosess for vurdering og prioritering av tiltakene og hvordan Direktoratet for e-helse involverer sektoren i dette arbeidet.</p> <p>Innspill og spørsmål i møte etter innledningen:</p> <p>Medlemmene ønsker mer informasjon om hvordan Direktoratet for e-helse kan sikre at operativt helsepersonell blir involvert på behovssiden. Direktoratet for e-helse opplever at det fanges opp gjennom den dialogen de har med sektoren, men at det også er en utfordring. Kommunal sektor og RHF-ene er med inn i prioriteringsarenaen. Veldig mange av forslagene kommer fra helsepersonell, for eksempel arbeids- og faggruppe tilknyttet Legeforeningen. Direktoratet for e-helse ønsker flere innspill på hvordan man kan dekket behovene enda bedre.</p> <p>Det kom spørsmål om alle som sender inn forslag til tiltak får et svar fra porteføljekontoret i Direktoratet for e-helse. Direktoratet bekreftet at det gjør de.</p> <p>Det ble kommentert at det oppleves at ulike begreper benyttes i Egenregistreringsdatasett som samles inn lokalt og nasjonalt, og det ble stilt spørsmål til hvordan vi sikrer felles språk på området for å "telle likt". Dette tar Direktoratet med seg tilbake og skal se nærmere på.</p> <p>Enkelte uttrykte at de opplever at prosessen rundt koronaporteføljen fungerer godt og at det er viktig med den sorteringen som gjennomføres. Det ble også påpekt at det er opp til aktørene å ta med listen over tiltak til sitt kliniske miljø slik at dette kan meldes tilbake til de som sitter i felles prioriteringsfora.</p> <p>I møte ble noen av tiltakene i koronaporteføljen presentert:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Video-løsninger (lenke), Per Ludvig Skjerven, Direktoratet for e-helse <p>Koronasituasjonen har gjort at helsetjenesten i rekordfart har tatt i bruk videoløsninger. Det ble orientert om status for arbeidet.</p> <p><u>Innspill og spørsmål fra møte:</u> Det ble stilt spørsmål om alle videokonsultasjonsløsninger er like sikre. Direktoratet for e-helse informerte om at alle løsningene som brukes ikke er listet opp i oversikten på ehelse.no. Enkelte løsninger har ikke innlogging på nivå 4. Noen av de frittstående er på nivå 4, men ikke alle.</p> <p>Det ble også påpekt at man er pålagt å redusere variasjonen også på teknologiområdet. Direktoratet for e-helse mener at man unngår mye variasjon dersom det er mulig å bruke løsningen via helsenorge.no. Det er få tilbakemeldinger på at dette har vært en dårlig strategi. Direktoratet tar gjerne</p>

imot innspill fra NUFA og de som sitter tett på og ser om vi trenger å omstrukturere informasjonen.

Det kom tilbakemeldinger i møte om at man har hatt god nytte av informasjon om videoløsninger på ehelse.no og at man ser at det kommer oppdatert informasjonen underveis.

- **Smittestopp-appen ([lenke](#)), Roger Schäffer, Folkehelseinstituttet (FHI)**
NUFA fikk informasjon om arbeidet med Smittestopp-appen som ble lansert 16. april.

Innspill og spørsmål fra møte:

Det ble svart ut i møte at prøveresultater er en forutsetning for smittesporing og infeksjonsovervåking, og at smittestoppdata ikke krysskobles og berikes med andre kilder til informasjonen. Det ble også informert om at det optimale er om 60 prosent av befolkningen bruker appen, men at man har effekt uavhengig av hvor mange som bruker den.

På spørsmål om risiko for hacking, svarte FHI at de har engasjert Memonic for sikkerhetsovervåkning av hele løsningen.

FHI svarte ut at det å sette sammen kontaktsignaler fra hver telefon og at samlingen av kontakter gjøres på segmentnivå i nettverket ikke er blitt gjort.

FHI svarte ut at sekundærbruk av anonymiserte data til forskning er tillatt, men ikke sekundærbruk av personidentifiserbare data.

Innholdet i MSIS er kritisk for hvor vellykket smittesporingen blir.

- **Selvrapporteringsløsningen på helsenorge.no ([lenke](#)), Roger Schäffer, FHI**
FHI presenterte kort selvrapporteringsløsningen som ble lansert 16. mars.

Det kom ingen innspill eller spørsmål til dette punktet i møte.

- **Deling av prøvesvar-informasjon, Roger Schäffer, FHI**
NUFA fikk informasjon om arbeidet med å dele prøvesvar-informasjon med innbyggere og helsepersonell.

Innspill og spørsmål fra møte:

Elektronisk innsendelse av mikrobiologiske prøvesvar til MSIS er nå realisert.

Det ble videre påpekt at kommunale helse- og omsorgstjenester ikke vil ha tilgang til prøvesvar via kjernejournal da kjernejournal ikke er innført overalt. Dette er noe som skal følges opp.

Negative prøvesvar har stor betydning og vil også bli tilgjengelig ved forskriftsendring. Helsepersonell som logger seg på kjernejournal vil kunne se om en pasient er testet negativt og når. Det skjer ved xml-visning i kjernejournal.

Det var ønskelig med innspill på hvordan det kan sikres en god forankring av arbeidet med koronaporteføljen. Det var spesielt tre områder det ble bedt om innspill på:

1. Hva kan vi gjøre for å treffe behovet i sektoren best mulig?
2. Er det arenaer vi kan trekke inn i arbeidet?

	<p>3. Er det noen behov på nasjonalt nivå som ikke er med, som man burde fokusere på?</p> <p>Innspill på disse spørsmålene er oppsummert under, men ble ikke svart ut i møte. Direktoratet for e-helse vil ta med seg innspillene i det videre arbeidet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det kom innspill på at helsepersonell bør være med på å vurdere tiltak som anses nyttige, da fagpersoner ofte har andre prioriteringer enn sentrale myndigheter. Det kom konkret innspill på at Legeforeningen bør inviteres inn i prioriteringsdiskusjonen. • Det ble informert om at potensielt relevante data ligger andre steder, for eksempel folks bevegelse hos teleoperatører. Det kan gi nytte å sammenstille slik informasjon på tvers. • Det ble spurt om man ser på behov "hos andre aktører" (kommunene er et eksempel, arbeidsgivere et annet) og om man gjør klar for deling. I den forbindelse ble det kommentert at man antar at en ferdig helseanalyseplattform og AKSON ville dekket mange av behovene. Det ble spurt om man allerede nå forbereder seg ved å se på teknisk, semantisk, organisatorisk eller juridisk-problemstillinger for å løse disse behovene.
	<p>Vedtak: NUFA tar saken til orientering og ber Direktoratet for e-helse ta innspill fra møtet med i det videre arbeidet med koronaporteføljen.</p>
14/20	<p>Felles tillitsmodell</p>
	<p>Helge Bjertnes, Direktoratet for e-helse, orienterte NUFA om status på arbeidet med felles tillitsmodell.</p> <p>For å få til utstrakt bruk av data- og dokumentdeling i helsesektoren, er det nødvendig å etablere felles krav for identitets- og tilgangsstyring som gjelder for de forskjellige aktørene. Helsesektoren må bli enig om felles tolkning av lover og forskrifter, tilstrekkelig informasjonssikkerhet og avtalehåndtering for å skape tillit. Prosjektet vil i år ta frem et beslutningsgrunnlag som definerer de kravene som skal gjelde for felles tillitsmodell.</p> <p>Det kom innspill på at helsetjenestene har behov for tilgang til pasientopplysningene og at dette er en viktig forutsetning for de andre kravene. Tilgangskravet bør derfor være prioritert høyest. Direktoratet for e-helse svarte at det ikke er noen prioritering mellom eksemplene i presentasjonen, men en oversikt over relevante krav.</p> <p>Det ble stilt spørsmål om aktørene i tillitsmodellen har andre økosystemaktører som ikke er "helseforetak", som for eksempel kommune, stat/NAV, arbeidsgivere eller privatpersoner. Det ble i tillegg stilt spørsmål om omfanget er begrenset til helsebehandling eller om det også kan omfatte for eksempel kvalitetssikring og forskning. Direktoratet for e-helse svarte at det er gjort en avgrensning til behandling av helseopplysninger og de enheter som leverer helsetjenester. Dette er gjort for å redusere omfanget og kompleksiteten. Kvalitetssikring er en del av dette, men forskning og sekundærbruk er ikke tatt med. På sikt kan det komme modeller som går utenfor helseområdet. Det er også mulig å hente inn informasjon til helseregistre på et senere tidspunkt. Folkehelseinstituttet er involvert i dette arbeidet.</p>
	<p>Vedtak: NUFA tar saken til orientering.</p>
15/20	<p>Eventuelt</p>
	<p>Direktoratet for e-helse informerte om at sekretariatet for nasjonal styringsmodell har fått ny epostadresse:</p>

- Saker knyttet til nasjonale utvalg og møter sendes til nasjonal.styringsmodell@ehelse.no
- Saker knyttet til nasjonalt porteføljekontor sendes fortsatt til nasjonalt.portefoljekontor@ehelse.no

Det er ønskelig å ha hyppigere kontakt på video. Direktoratet for e-helse vil legge opp til et nytt NUFA-møte i juni. Ny innkalling blir sendt til medlemmene.

Til **Møte 3/20**
 Dato **12.06.2020**
 Saksnummer **18/20**
 Type **Orientering**

Fra **Karl Vestli**
 Saksbehandler **Siv Ingebrigtsen**

Nasjonal e-helseportefølje

Forslag til vedtak

NUFA tar status på Legemiddelprogrammet til orientering.

NUFA tar status på Nasjonal e-helseportefølje med fokus på Koronaporteføljen til orientering.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å orientere om:

1. Status på Legemiddelprogrammet
2. Orientering om nasjonal e-helseportefølje med fokus på tiltak i nettolisten til Koronaporteføljen som gjennomføres.

AD 1. Status Legemiddelprogrammet

Legemiddelprogrammet gjennomfører replanlegging av programmet. I den forbindelse gjennomføres det nå en ekstern kvalitetssikring av programmet. Veien videre for prosjektene avklares i løpet av arbeidet i etterfølgelsen av dette. Det gis en kort orientering om status i arbeidet.

AD 2. Status Nasjonal e-helseportefølje med fokus på Koronaporteføljen

Koronapandemien har ført til at norske myndigheter har innført mange nasjonale tiltak. Helse- og omsorgsdepartementet har gjennom tildelingsbrev nr. 3/2020 tildelt 80 mill. kr til digitaliseringstiltak i forbindelse med koronapandemien.

Tiltakene som etatene har gjennomført eller planlagt er samlet i en "nettliste". Denne listen inneholder også tiltak som ikke foreslås dekket av denne tildelingen, men som f.eks. dekkes av eksisterende rammetildeling eller som del av et utviklingsprosjekt-/program.

Totalt 32 tiltak som er prioritert vises i listen nedenfor.

Tiltaksnavn	Ansvarlig virksomhet	Fase
Oppfordring om å unngå fysisk oppmøte i DDFL	Direktoratet for e-helse	Avsluttet/forvaltning

Initiell fase helsenorger	Direktoratet for e-helse	Avsluttet/forvaltning
Rask godkjenning av videostøtte i DDFL	Direktoratet for e-helse	Innføring
Behov for å få akselerert godkjenningsprosessen av EPJ-leverandører for E-resept og Kjernejournal.	Direktoratet for e-helse	Innføring
Raskere-video-klare-helsetilbud i spesialist	Direktoratet for e-helse	Utvikling
Tilgang til prøvesvar for innbyggere	Direktoratet for e-helse	Utvikling
Tilgang til prøvesvar for helsepersonell	Direktoratet for e-helse	Utvikling
Starte videokonsultasjon direkte fra helsekontakt på Helsenorger	Direktoratet for e-helse	Utvikling
DDFL for legevakt	Direktoratet for e-helse	Planlegging
Videreutvikle dialogtjeneste Helsenorger	Direktoratet for e-helse	
HN verktøy – tilrettelegge for 3.part	Direktoratet for e-helse	
HN app for enklere pålogging	Direktoratet for e-helse	
Innmelding av symptomer på Helsenorger.no	Folkehelseinstituttet	Avsluttet/forvaltning
Smittestopp	Folkehelseinstituttet	Innføring
Sykdomspulsen til kommunene	Folkehelseinstituttet	Innføring
Smittesporing i kommunene	Folkehelseinstituttet	Planlegging
Chatbot for helsepersonell	Helsedirektoratet	Avsluttet/forvaltning
Chatbot for koronaveiledning	Helsedirektoratet	Avsluttet/forvaltning
Utvide kapasitet Velferdsteknologi-programmet	Helsedirektoratet	Innføring
Chatbot for koronaveiledning - avansert	Helsedirektoratet	Planlegging

Til Møte 3/20
Dato 12.06.2020
Saksnummer 19/20
Type Orientering

Fra Inga Nordberg
Saksbehandler Kjersti Skavik

Felles grunnmur

Forslag til vedtak

NUFA tar saken om status på innsatsområdene i felles grunnmur 2020 til orientering samt tar forslag til videre prosess av plan 2021-2024 til orientering.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å informere NUFA om felles grunnmur for digitale tjenester – status pågående tiltak 2020 og prosess for revidering av plan for 2021-2024

Bakgrunn

Felles grunnmur for digitale tjenester skal legge til rette for raskere, sikrere og mer kostnadseffektiv digitalisering av helse- og omsorgssektoren samt effektiv og sikker elektronisk samhandling mellom aktører. Grunnmuren skal bidra til økt gjenbruk og sambruk på tvers av aktørene og består av et sett med byggeklosser som kan gjenbrukes på tvers av e-helseløsninger. Byggekloss er et samlebegrep for ulike elementer som er tilgjengelige for sektoren, og byggeklossene i grunnmuren er; kodeverk og terminologi, felles grunndata, felleskomponenter, felles krav og retningslinjer samt felles infrastruktur.

Plan for utvikling av Felles grunnmur strekker seg over en fireårs-periode, mens det reviderte veikartet for 2020¹ inneholder en oversikt over de grunnmurstiltakene som pågår inneværende år.

Sektorens behov for grunnmursleveranser

Tiltakene i planen skal understøtte sektorens behov, og en rekke initiativ har avhengigheter til og forutsetter grunnmursleveranser. Helseplattformen i Helse Midt-Norge, Felles plan for PAS/EPJ i spesialisthelsetjenesten i Sør-Øst, Vest og Nord, Helsedataprogrammet og Digitalisering av legemiddelområdet er noen av disse. Tiltakene i planen skal også understøtte og forberede for Akson.

I arbeidet med prosess for revidering av plan er identifisering av behov samt kartlegging av avhengigheter og forutsetninger sentralt. Foreløpige dialog med sentrale initiativ, satsinger og sektor gjennom ulike fora peker i retning av at tiltak knyttet til samhandlingsformene data- og dokumentdeling, grunndata om person, personell og virksomhet og felles språk fortsatt vil være sentrale kommende år. I tillegg pekes det på tiltak knyttet til videreutvikling av HelseID og modell for identitets- og tilgangsstyring viktig for å etablere helhetlige og skalerbare løsninger.

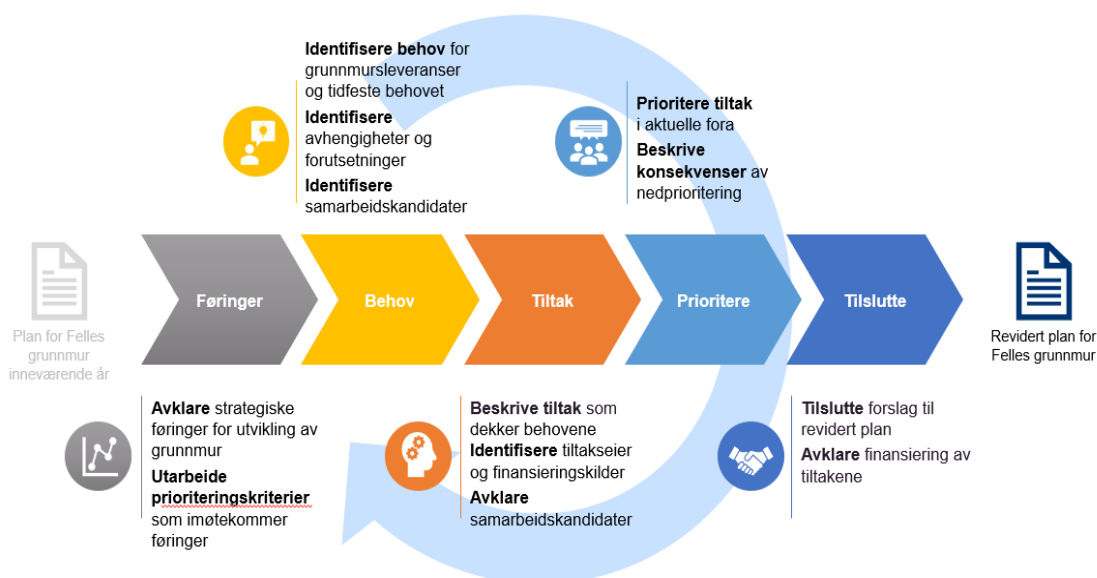
¹ <https://ehelse.no/publikasjoner/plan-for-utvikling-av-felles-grunnmur-for-digitale-tjenester-i-helse-og-omsorgstjenesten>

Prosess for revidering av plan for 2021 – involvering av sektoren

Plan for Felles grunnmur revideres årlig og gjennomføres i tett samarbeid med sektoren, deriblant utvalgene i den nasjonale styringsmodellen.

Prosess for revidering av plan omfatter blant annet avklaring av rammebetingelser og føringer for den videre utviklingen av grunnmur, identifisering av nye behov, definering av tiltak og prioritering av disse. Basert på dette vil det legges frem et forslag til revidert plan for områdeutvalget for digital samhandling og utvalgene i den nasjonale styringsmodellen. Parallelt med disse aktivitetene jobbes det med å avklare finansiering av tiltakene.

Det planlegges 1:1-møter med aktørene i sektoren som inkl. medlemmer i NUIT og NUFA. Møtene planlegges gjennomført i Q3. Deretter er det planlagt videre behandling av planen i områdeutvalget og utvalgene i den nasjonal styringsmodellen.



Felles grunnmur for digitale tjenester 2020 - status pågående tiltak

Tiltakene som gjennomføres i 2020 er i hovedsak knyttet til eksisterende og nye samhandlingsformer (meldingsutveksling, dokumentdeling, datadeling) samt tillitsøkende tjenester som skal understøtte disse, grunndata og felles språk. Under følger en kort beskrivelse og status for hvert av områdene.

Meldingsutveksling

Direktoratet og NHN bistår aktørene i sektoren med innføring av standard for Tjenestebasert adressering, Henvisning 2.0 og helsefaglig dialog, samt krav om bruk av siste gjeldende versjon av standardene i forskrift. Koordinert innføring av tjenestebasert adressering avsluttes 1.6.2020. Koordinert innføring av henvisningsmeldingene er noe forsinket på grunn av covid-19 samt sen overgang fra DIPS Classic til Arena for RHFene i Sør-Øst, Vest og Nord.

Nye samhandlingsformer som dokumentdeling og datadeling

Erfaringer fra tidligere har vist at det er behov for en koordinert og standardisert tilnærming til nye samhandlingsformer for å lykkes med innføring og bredding på tvers. Arbeid med krav og retningslinjer,

HelseID, felles styringsmodell for identitets- og tilgangsstyring, personvern samt logging (etterprøve tjenstlig behov) løftes frem som viktige tiltak før å etablere helhetlige og skalerbare løsninger.

Dokumentdeling som samhandlingsform etterspørres av flere aktører. Det gjenstår fortsatt arbeid knyttet til krav og retningslinjer for bruk av dokumentdeling for å sikre enhetlig samhandling i sektoren. I 2020 gis det bistand til innføring av dokumentdeling mellom helsepersonell via Kjernejournal innsyn. Denne løsningen er et viktig første steg for å etablere dokumentdeling mellom helsepersonell. Inneværende år gis det bistand til utprøving og testing til Helse Sør-Øst og Helse Nord. Utprøvingen i Helse Sør-Øst er utsatt, mens Helse Nord har fremskyndet sine planer og planlegger å være teknisk ferdig før sommeren og klar til utprøving fra august.

Det pågår også arbeid med nasjonale krav og retningslinjer for dokumentdeling. Erfaringer og problemstillinger som identifiseres i det nevnte arbeidet med "Kjernejournal innsyn; bistå i innføring av dokumentdeling på prioriterte områder" løftes nasjonalt ved behov og eksisterende krav og retningslinjer oppdateres, eks. implementasjonsguider for dokumentdelingsstandard XDS som gjøres i tett samarbeid med Helse Sør-Øst. Resultatet av å koordinere oppfølgingen av dokumentdeling skal kunne ut i en tentativ plan for sektorens bruk av dokumentdeling som skal overleveres til HOD 15. oktober. Arbeidet med planen har startet, og skal utføres i tett dialog med spesialisthelsetjenesten, KS og Norsk Helsenet. For øvrig vil arbeidet med nasjonale krav og retningslinjer for dokumentdeling fortsette etter 15. oktober i tråd med at helsevirksomhetene fortsetter sitt arbeid med å knytte seg til innsynsløsningen.

Det er nødvendig å etablere teknisk forvaltning av dokumentdeling hvis formål er å etablere en sentralisert koordinering av dokumentdeling i produksjon, samt en test- og godkjenningsordning. Oppdraget skal utføres av NHN, men arbeidet er ikke påstartet per d.d.

Det pågår også arbeid med videreutvikling av felleskomponenten HelseID for identitets- og tilgangsstyring, samt etablering av en styringsmodell for identitets- og tilgangsstyring som er felles for begge samhandlingsformene (dokumentdeling og datadeling). Begge tiltakene er helt nødvendig for å sikre helhetlige og skalerbare løsninger.

Videreutvikling av HelseID er i en gjennomføringsfase og det pågår arbeid med produktstrategi for HelseID. Tiltaket skal bidra til å integrere flere identitetstilbydere, gi økt grad av selvbetjening og automatisering samt dekke prosjektspesifikke behov. I tillegg inkluderer tiltaket integrasjon av prosjekter og virksomheter som ønsker å ta i bruk HelseID. Tiltaket er viktig for å redusere forvaltningskostandene og øke kapasiteten for bredding av HelseID.

Arbeidet med felles tillitsmodell for helsesektoren inneholder felles omforente krav til identitets- og tilgangsstyring ved bruk av data- og dokumentdeling mellom aktørene. Kravene må blant annet omfatte tillitsrammeverk, bruk av sikker eID, hvilke grunndata skal ligge til grunn for identitets- og tilgangsstyringen, sikkerhetsmessige krav til tekniske løsninger, etc. Arbeidet utføres i tett samarbeid med representanter fra sektoren, og er noe bak skjema.

En rekke aktører og initiativ oppgir at helsepersonell har funksjonelle behov som bygger på samhandlingsformen datadeling; delt behandlingsplan, innbyggertjenester i helsenorge.no, pasientens legemiddelliste, en rekke registre mm. Alle RHFene har pågående initiativ innenfor datadeling. Det er behov for å etablere et felles rammeverk for standardisert deling av og samarbeid om strukturerte data. API-management er trukket frem av flere aktører som et viktig virkemiddel for deling av data på tvers. Som for dokumentdeling er det nødvendig å løfte frem arbeid med videreutvikling av felleskomponenten HelseID for identitets- og tilgangsstyring, etablering av en styringsmodell for identitets- og tilgangsstyring, personvern samt logging for å etablere helhetlige løsninger.

Målarkitektur for datadeling beskriver behovet for felleskomponenter i grunnmur som vil være en forutsetning for et levedyktig og sikkert økosystem for datadeling. Denne er på høring i sektoren og planlegges ferdigstilt etter sommeren. Det er påbegynt et arbeid med målarkitektur for datadeling fra

virksomhet til virksomhet som er planlagt ferdigstilt ved utgangen av året. Dette gjennomføres i tett samarbeid med Akson.

I veilederen for åpne API defineres de viktigste kravene som bør stilles til aktører som tilbyr åpne API, dette dokumentet nærmer seg ferdigstillelse og vil publiseres etter dette.

Det er også utarbeidet en API management-strategi for nasjonale e-helseløsninger og felleskomponenter i grunnmur som peker på en felles tilnærming til håndtering av APIer for Norsk Helsenett, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet. Denne rapporten ferdigstilles nå og benyttes som underlag til et prosjekt i NHN for realisering av en felles API management-løsning. Dette prosjektet er nå i planleggingsfasen hvor definering av omfang i tillegg til en rekke andre avklaringer gjøres ut Q2.

Grunndata

Felles grunndata er grunnleggende for å øke samhandlingsevnen og digitalisering av helsesektoren. Etablering av grunndata om person på ny grunndataplattform forutsettes av bl.a. Akson, Helseplattformen og Helseanalyseplattformen. Flere aktører og initiativ peker også på behov for å etablere felles tjenester for Personell og Virksomhet. I tillegg løftes viktigheten av å forbedre datakvaliteten på grunndata frem sammen med økt tilgjengelighet og robusthet.

Når det gjelder grunndata Person har Program Modernisering av Folkeregisteret i helsetjenesten (MF Helse) ansvaret for å etablere en modernisert grunndataplattform og den nye Persontjenesten til helsetjenesten. Programmet innfører også elektronisk melding om dødsfall og dødsårsak, samt melding om fødsel. Alle nyfødte meldes nå til nytt Folkeregister. Melding om dødsfall og dødsårsak er tatt i bruk av mange kommuner og helseforetak, og vil innføres ferdig i løpet av 2022. Når det gjelder den nye Persontjenesten til helsetjenesten er utviklingsleverandør og skyleverandør valgt og arkitektur og testmiljøer er brøytetkjørt. Helsetjenesten vil kunne ta i bruk den nye Persontjenesten i første kvartal 2021. Programmet har utredet behovet for felles hjelpenummer i helsetjenesten, og planlegger å presentere ny personidentifikator og Felles hjelpenummer for NUIT til høsten.

Det gjennomføres et arbeid med risikoreduksjon på dagens grunndataplattform der formålet er å etablere en akseptabel risiko og tilstrekkelig robusthet på dagens plattform inntil modernisert grunndataplattform er utviklet og innført. Det pågår derimot ingen initiativ på arbeid med grunndata Virksomhet og Personell innværende år.

Felles språk

Arbeid med kodeverk og terminologi gjennomføres i regi av program Kodeverk og Terminologi og omtales som Felles språk. Felles språk handler om å utarbeide en felles, nasjonal terminologi med relasjoner mot kodeverk, helseregistre og kvalitetsregistre. Helseplattformen tar i bruk versjon 1 av Felles språk når den går i produksjon i 2021, og Felles språk vil gradvis tas i bruk i de andre helseregionene og i de nasjonale e-helseløsningene. I 2020 etableres det en nasjonal forvaltningsmodell for terminologi på linje med dagens kodeverksforvaltning. Felles språk vil bli en standard all nyutvikling innen sektoren må forholde seg til.

Per d.d. utvikler programmet versjon 1 av Felles språk i tett samhandling med Helseplattformen på områder som prosedyrer, funn/diagnose, sykepleie, undersøkelser og legemidler. Legemidler med virkestoff ordinerings som først skal benyttes av Helseplattformen tas frem i tett dialog med SLV, og relasjoner mot helseregistre og kvalitetsregistre utvikles i dialog med HDIR, FHI og Kreftregisteret. Det arbeides med nasjonale sykepleieplaner, og arketype miljøet er involvert ifm undersøkelser.

Plan for bruk av internasjonale standarder

Det pågår et arbeid med etablering av felles plan for hvordan internasjonale standarder skal benyttes for ulike samhandlingsmodeller som dokumentdeling, datadeling og meldingsutveksling. Tiltaket skal gi større forutsigbarhet for myndigheter og sektor gjennom en mer strukturert og planmessig tilnærming til bruk av internasjonale standarder. Planen vil adressere tiltak innenfor de fire innsatsområdene

samhandlingsmodeller, funksjonelle bruksområder, internasjonalt samarbeid og nasjonal styring. Tiltaket er i en planleggingsfase, milepæls- og leveranseplan er under arbeid.

Modell for koordinert utvikling og finansiering av investeringskostnader i grunnmuren

Koordinert utvikling av Felles grunnmur skal bidra til helhetlig og samordnet utvikling av byggeklossene i takt med sektorens behov. Det pågår arbeid med en modell for dette der blant annet områdestyringen er sentral. Modellen omfatter blant annet prosess for revidering av plan for Felles grunnmur, kriterier for grunnmurstiltak og finansieringsmodell for Felles grunnmur.

Frem til nå har det vært en underfinansiering i grunnmurstiltak. En fremtidig finansieringsmodell for Felles grunnmur må gi insentiver til utvikling, ibruktagelse og gevinstrealisering av de grunnmurstiltakene som sektoren løfter frem. Det pågår et arbeid med en slik finansieringsmodell, en anbefaling vil bli presentert når den foreligger.

Til Møte 3/20
Dato 12.06.2020
Saksnummer 20/20
Type Orientering

Fra Karl Stener Vestli
Saksbehandler Elin Høyvik Kindingstad

Veikart for nasjonale e-helseløsninger

Forslag til vedtak

NUFA tar saken til orientering og ber Direktoratet for e-helse ta med seg innspille gitt i møtet i det videre arbeidet.

Hensikt med saken

Direktoratet for e-helse har fått i oppdrag å utarbeide et veikart for utvikling og innføring av nasjonale e-helseløsninger i helse- og omsorgssektoren innen 15. oktober 2020.

I denne saken er det ønskelig å få innspill til følgende:

1. Omfang av veikartet
2. Samarbeid med sektoren
3. Gjennomføringsplan

1. Omfang av veikartet

Departementet ber direktoratet om å utarbeide et strategisk veikart for utvikling og innføring av nasjonale e-helseløsninger i helse- og omsorgssektoren til 15. oktober.

Veikartet skal inneholde:

- en samlet oversikt over planer for aktørenes innføring og bruk av nasjonale e-helseløsninger, herunder:
 - pasientens legemiddelliste
 - elektronisk meldingsutveksling
 - dokumentdeling via kjernejournal
 - deling av kritisk informasjon i kjernejournal
- analyse og konkretisering av sentrale avhengigheter mellom tiltakene, forutsetninger og konsekvenser for aktørene knyttet til innføring og bruk av de nasjonale e-helse-løsningene
- beskrivelse av sammenhengen mellom eksisterende e-helseløsninger, pågående tiltak i nasjonal e-helseportefølje og Akson

- beskrivelse av avhengigheter til aktørenes planer for modernisering av journal-systemene, herunder Helseplattformen i Helse Midt-Norge, journal- og kurveløsninger i de øvrige tre regionale helseforetakene, og ev. andre pågående prosjekter som kan ha nasjonal betydning

Veikartet bør i tillegg synliggjøre planer for arbeidet med velferdsteknologisk knutepunkt som er under utredning gjennom Nasjonalt velferdsteknologiprogram og planer for digital hjemmeoppfølging.

Veikartet skal ses i sammenheng med andre oppdrag i direktoratets tildelingsbrev:

- Vurdering av mulig innføringstidspunkt på nasjonale e-helseløsninger (levert 1. mai)
- Nasjonale innføringsplaner i kommunale helse- og omsorgstjenester for e-resept og kjernejournal (frist 15. oktober)
- Tentative planer for sektorens bruk av dokumentdeling og pasientens legemiddelliste (frist 15. oktober)

Departementet ber også om et veikart i kontekst av Akson som skal ferdigstilles 30. juni, og en skisse til en anbefalt strategi for trinnvis realisering av pasientens legemiddelliste som skal legges frem 15. august.

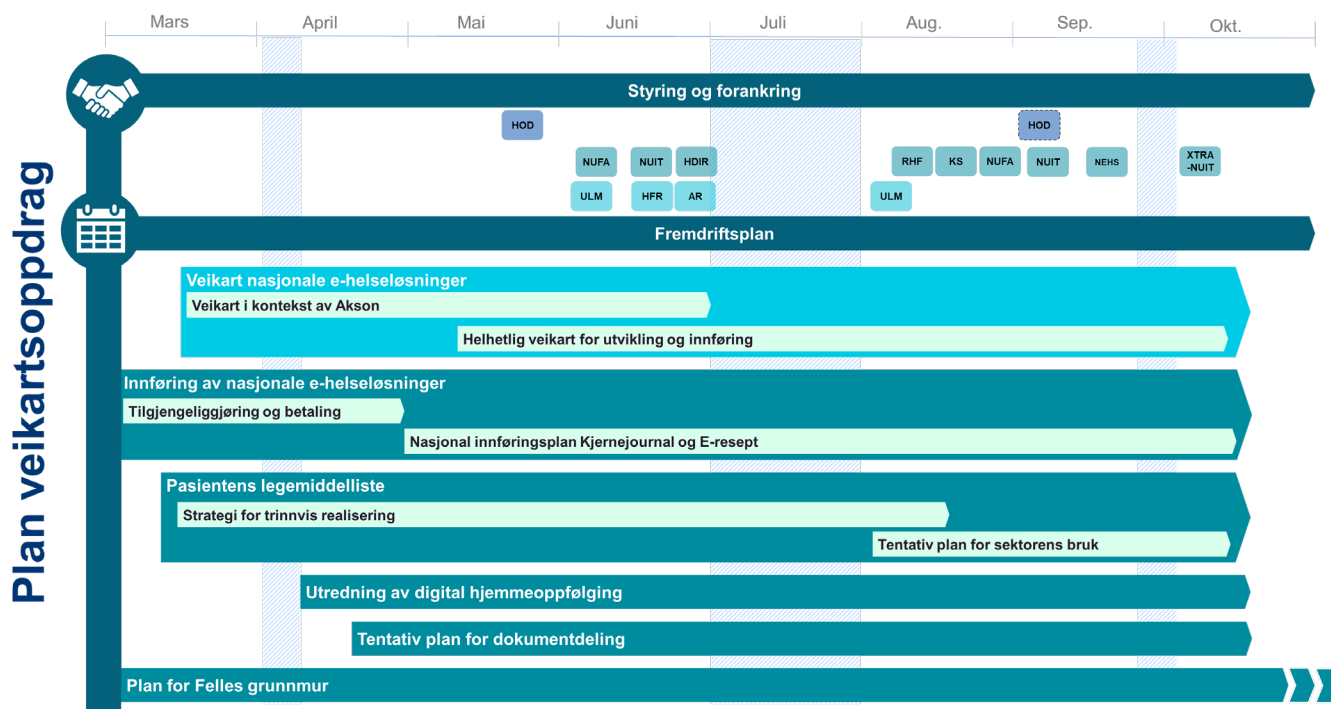
2. Gjennomføringsplan

Utviklingen av veikartet inneles overordnet i to faser:

- 1) veikart i kontekst av Akson
- 2) veikart for nasjonale e-helseløsninger

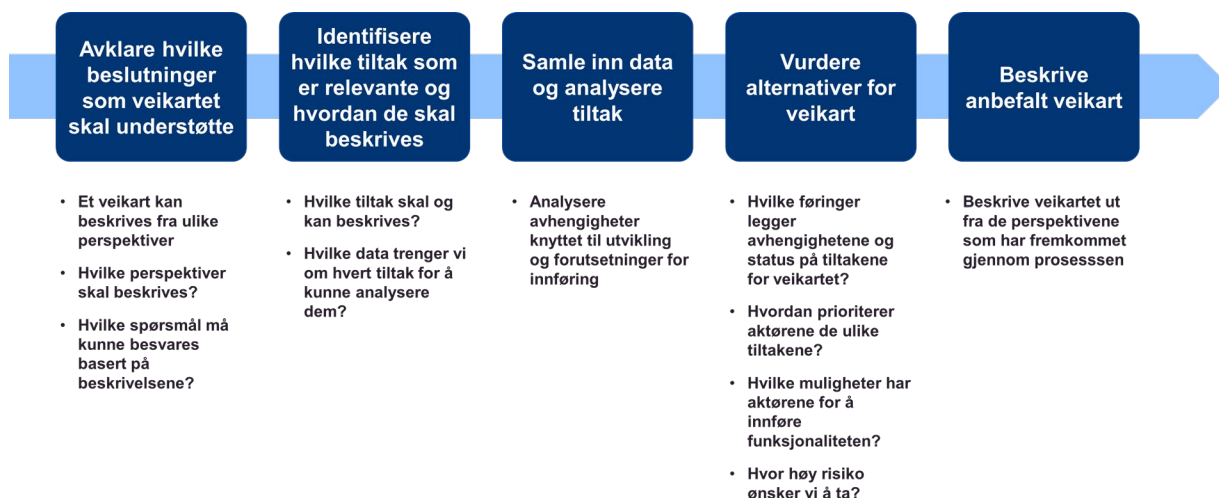
Veikartsarbeidet vil bygge på leveransene fra de andre oppdragene i tildelingsbrevet og koordineres med plan for Felles grunnmur.

Figuren nedenfor viser de ulike fristene og grupperer de ulike oppdragene i henhold til formål:



Utarbeidelsen av veikartet vil foregå i flere trinn:

- Avklare hvilke beslutninger som veikartet skal understøtte
- Identifisere hvilke tiltak som er relevante å inkludere og hvordan tiltakene skal beskrives
- Samle inn data og analysere avhengigheter knyttet til utvikling og forutsetninger for innføring
- Vurdere alternativer for veikart basert på muligheter og prioriteringer
- Beskrive det anbefalte veikartet



Veikart i kontekst av Akson vil være et veikart basert på de tre første trinnene, og er et viktig grunnlag for å vurdere hvilke prosjekter i den nasjonale e-helseporteføljen som bør vurderes i sammenheng med Akson samhandling. Veikartet skal synliggjøre effektene av å ta i bruk nasjonale e-helse-løsninger før Akson og Helseplattformen, og forutsetninger og avhengigheter som må være oppfylt for å realisere disse programmene. I fase 2 vil alternativene i veikartet vurderes, og leveransen vil ha fokus på å kunne være en beslutningsstøtte også for andre aktører enn kommunene.

Direktoratet for e-helse anser veikart som et nyttig verktøy som ønskes videreført i arbeid med digitalisering av helse- og omsorgssektoren. Etter 15. oktober vil det være behov for å vedlikeholde informasjonen i veikartet og det bør vurderes om det er behov for å utvide omfanget slik at veikartet gir en oversikt over utviklingen av e-helse utover de nasjonale e-helseløsningene. Det gjennomføres nå et internt tiltak for å videreutvikle nasjonal porteføljestyling, og som en del av dette vil det være relevant å etablere en prosess for hvordan veikartet skal vedlikeholdes og videreutvikles i samarbeid med sektoren.

3. Samarbeid med sektoren

Veikartet skal utarbeides i samarbeid med aktørene i helse- og omsorgssektoren, herunder Helsedirektoratet, Norsk Helsenett SF, de regionale helseforetakene og KS/kommunesektoren.

Direktoratet for e-helse foreslår å bruke NUIT som samarbeidsarena med sektoren. Ved behov for avklaringer vedrørende en enkelt aktørens planer rettes henvendelsen til aktørens NUIT-medlem. NUFA benyttes om en arena for å innhente innspill til veikartsarbeidet.

Det settes i tillegg opp egne møter med KS og kommunene, Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene for å drøfte veikartet i kontekst av den aktuelle aktørgruppen. Endelige planer for disse møtene ikke klart.

NHN vil delta i leveranseteamet som utarbeider veikartet.

Til Møte 3/20
Dato 12.06.2020
Saksnummer 21/20
Type Orienteringssak

Fra Christine Bergland
Saksbehandler Truls Korsgaard

Veileder for bruk av FAIR prinsippene for helsedatakilder

Forslag til vedtak

NUFA tar Helsedataprogrammets forslag til norsk veileder for bruk av FAIR prinsippene for helsedatakilder og tilhørende selvevalueringsmodell til orientering.

Hensikt med saken

Hensikten med saken er å orientere NUFA om arbeidet som er gjort med de norske FAIR prinsippene og gi mulighet for å komme med innspill til utarbeidet veileder og tilhørende selvevalueringsmodell.

Bakgrunn

FAIR-prinsippene er et sett med veiledende arkitekturprinsipper og kriterier som skal bidra med å tilrettelegge for deling og gjenbruk av data gjennom at dataene er søkbare (**F**indable), tilgjengelige (**A**ccessible), understøtter interoperabilitet (**I**nteroperable) og er gjenbrukbare (**R**eusable). En oversikt over den internasjonale versjonen av FAIR prinsippene er gitt i Figur 1.

Helsedataprogrammet har i regi av Direktoratet for e-helse utarbeidet en norsk versjon av FAIR-prinsippene som er i prosess for å vedtas som nasjonal veileder. Arbeidet legger de internasjonale prinsippene til grunn, men har i tillegg til å etablere en norsk oversettelse, utarbeidet detaljerte veilede spørsmål og en tilhørende evalueringsmodell. Dette muliggjør at dataforvaltere i sektoren enkelt kan utføre en selvevaluering for å vurdere sin oppfyllelse av FAIR prinsippene. Formålet med arbeidet er å bidra til et felles vokabular, og tydeliggjøre hva som må til for å oppnå en mer effektiv deling og gjenbruk av helsedata.

Figur 1: FAIR principles [5]

TO BE FINDABLE:

- F1. (meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier.
- F2. data are described with rich metadata.
- F3. (meta)data are registered or indexed in a searchable resource.
- F4. metadata specify the data identifier.

TO BE ACCESSIBLE:

- A1 (meta)data are retrievable by their identifier using a standardized communications protocol.
 - A1.1 the protocol is open, free, and universally implementable.
 - A1.2 the protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary.
- A2 metadata are accessible, even when the data are no longer available.

TO BE INTEROPERABLE:

- I1. (meta)data use a formal, accessible, shared, and broadly applicable language for knowledge representation.
- I2. (meta)data use vocabularies that follow FAIR principles.
- I3. (meta)data include qualified references to other (meta)data.

TO BE RE-USABLE:

- R1. meta(data) have a plurality of accurate and relevant attributes.
 - R1.1. (meta)data are released with a clear and accessible data usage license.
 - R1.2. (meta)data are associated with their provenance.
 - R1.3. (meta)data meet domain-relevant community standards.

Vedlegg

Veileder for bruk av FAIR prinsippene for helsedatakilder v0.9

FAIR Selvevalueringsmodell v0.9

Veileder for bruk av FAIR prinsippene for helsedatakilder

Hvordan tilrettelegge for deling og gjenbruk av helsedata



Tittel:

Veileder for bruk av FAIR prinsippene for
helsedatakilder

Utgitt:

mm/åååå

Dokumenttype

Veileder

Utgitt av:

Direktoratet for e-helse

Kontakt:

postmottak@ehelse.no

Publikasjonen kan lastes ned på:

www.ehelse.no

Anbefaling

Direktoratet for e-helse anbefaler bruk av FAIR prinsippene for å sikre en systematisk tilrettelegging for deling og gjenbruk av helseregisterdata, og felles forståelse for dette området.

FAIR prinsippene skal bidra til økt innsikt i hvilke områder som i dag er godt tilrettelagt for datadeling.

Det er utarbeidet et evalueringsverktøy for å understøtte FAIR prinsippene. Direktoratet for e-helse anbefaler at forvaltere av helsedatakilder bruker selvevalueringsverktøyet som et virkemiddel for innføring av FAIR-prinsippene, og for å identifisere forbedringsområder.

Dette dokumentet inneholder den norske versjonen av FAIR-prinsippene og er utarbeidet av Helsedataprogrammet¹ i regi av Direktoratet for e-helse. Arbeidet legger de internasjonale prinsippene til grunn, men har i tillegg til å etablere en norsk oversettelse, utarbeidet detaljerte spørsmål og en tilhørende evalueringsmodell. Dette muliggjør at dataforvaltere i sektoren enkelt kan utføre en selvevaluering for å vurdere sin oppfyllelse av FAIR prinsippene. Formålet med arbeidet er å bidra til et felles vokabular, og tilrettelegge for mer effektiv deling og gjenbruk av helsedata.

Denne versjon av de Norske FAIR-prinsippene er i hovedsak rettet mot norske helseregistre. Prinsippene vil også kunne brukes til evaluering av andre helsedatakilder som f.eks. helseundersøkelser, biobanker og forskerdatasett.

¹ <https://ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet>

Hva er FAIR prinsipper?

FAIR-prinsippene [4] er et sett med veiledende arkitekturprinsipper som skal tilrettelegge for deling og gjenbruk av data gjennom at dataene er søkbare (**F**indable), tilgjengelige (**A**ccessible), understøtter interoperabilitet (**I**nteroperable) og er gjenbrukbare (**R**eusable). En oversikt over den internasjonale versjonen av FAIR prinsippene er gitt i Figur 1.

De norske FAIR prinsippene er beskrevet utførlig f.o.m. side 8 i denne veilederen.

Figur 1: FAIR principles [5]

TO BE FINDABLE:

- F1. (meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier.
- F2. data are described with rich metadata.
- F3. (meta)data are registered or indexed in a searchable resource.
- F4. metadata specify the data identifier.

TO BE ACCESSIBLE:

- A1 (meta)data are retrievable by their identifier using a standardized communications protocol.
 - A1.1 the protocol is open, free, and universally implementable.
 - A1.2 the protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary.
- A2 metadata are accessible, even when the data are no longer available.

TO BE INTEROPERABLE:

- I1. (meta)data use a formal, accessible, shared, and broadly applicable language for knowledge representation.
- I2. (meta)data use vocabularies that follow FAIR principles.
- I3. (meta)data include qualified references to other (meta)data.

TO BE RE-USABLE:

- R1. meta(data) have a plurality of accurate and relevant attributes.
 - R1.1. (meta)data are released with a clear and accessible data usage license.
 - R1.2. (meta)data are associated with their provenance.
 - R1.3. (meta)data meet domain-relevant community standards.

Hva er FAIR selvevalueringsmodell?

Helsedataprogrammet har utarbeidet en selvevalueringsmodell i Excel for å kunne evaluere helseregistre opp mot FAIR-prinsippene. Selvevalueringsmodellen er bygget opp slik at helseregistre kan vurdere sin oppfyllelse av FAIR prinsippene basert på en skala fra 1 til 5. I tillegg er det utarbeidet et sett med veiledende spørsmål som støtte til evaluering og forklaringer til hvorfor dette er viktig.

FAIR-scoren som resulterer fra selvevalueringen skal gi helseregistrene økt innsikt i egen oppfyllelse av FAIR prinsippene. Videre vil en sammenstilling av FAIR-scorene fra ulike helseregistre kunne øke forståelsen for den generelle graden av ivaretagelse av de ulike prinsippene i Norge. På nasjonalt nivå vil evalueringene kunne gi et godt bilde av hvilke områder som bør ha fokus for å i større grad tilrettelegge for deling og gjenbruk av data, og

være grunnlag for prioriteringer.

Selvevalueringsmodellen kan lastes ned på:
www.ehelse.no

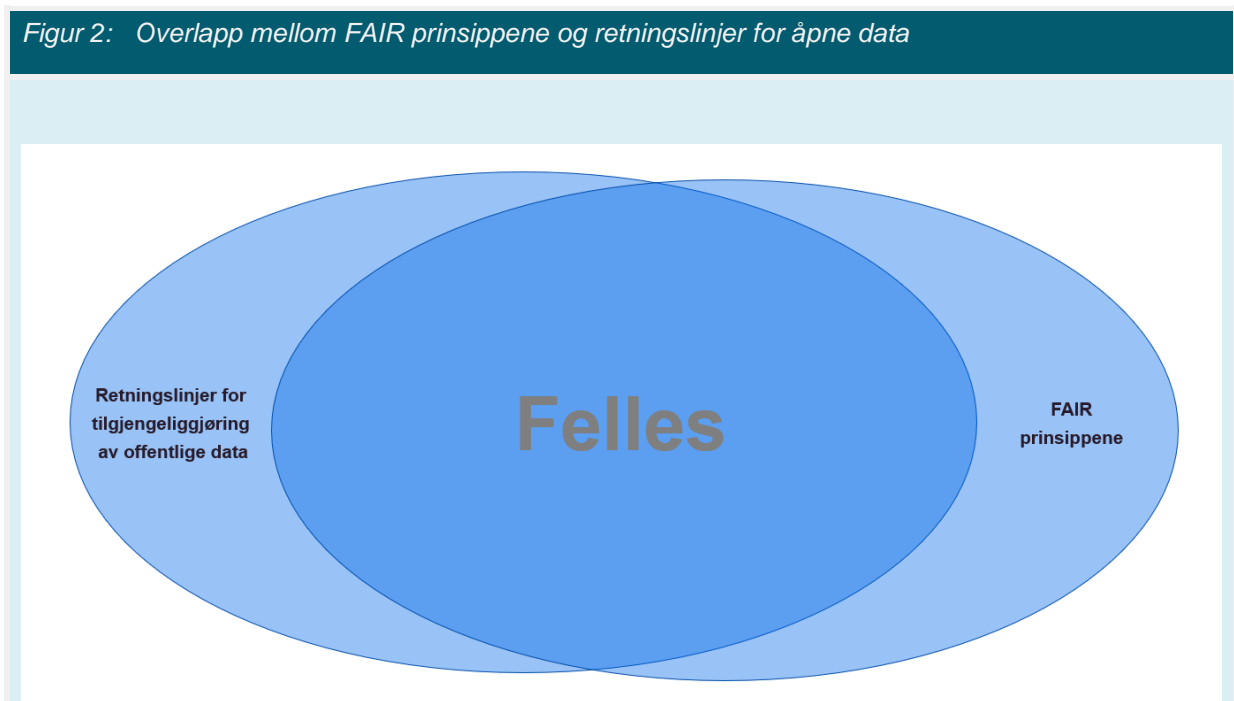
Hvorfor anbefales bruk av FAIR prinsippene?

Understøtter retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data

Statens IKT-politikk innebærer et mål om økt gjenbruk og viderebruk av åpne offentlige data. Regjeringens føringer for deling av åpne offentlige data er regulert i regjeringens «Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data» [12]. Ifølge disse retningslinjer må data tilgjengeliggjøres på en måte som gjør det mulig for brukere å realisere verdien av dem. Dette innebærer både juridisk beskrivelse av hvordan data kan brukes og teknisk beskrivelse av hvordan data er tilgjengeliggjort. Se appendix for alle 15 retningslinjene. Ved å gi tilgang til data som brukere selv kan gjøre nytte av, bidrar retningslinjene til innovasjon, næringsutvikling og transparens.

De norske FAIR prinsippene overlapper i stor grad med retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data som illustrert i Figur 2 men gir en mer konkret veiledning i hav som skal til for å oppfylle retningslinjene. I tillegg favner FAIR prinsippene enda bredere og gir veiledning i flere aspekter.

Figur 2: Overlapp mellom FAIR prinsippene og retningslinjer for åpne data



Utbredelse

Det er stor interesse for og økende antall implementasjoner av FAIR prinsippene både nasjonalt og internasjonalt.

Prinsippene ble anbefalt av G20 toppledere Hangzhou Summit China 4-5 September 2016 [6]. De begynner å få stor utbredelse i europeiske forskningsmiljøer og benyttes blant annet i EOSC (European Open Science Cloud) [7] som er et omfattende EU initiativ med målsetning å understøtte datadrevet forskning og innovasjon og i "The European Code of Conduct for Research Integrity" [8] fra ALLEA² som er en europeisk sammenslutning av vitenskapsselskap og består av 59 akademi fra 40 land fra Europarådets region.

FAIR-prinsippene benyttes av det nordiske programmet for helse og velferd³ som blant annet skal bidra til styrket nordisk samarbeid om forskningsinfrastrukturer og harmonisering på nordisk nivå.

Konseptvalgutredningen for Helseanalyseplattformen [9] har vurdert at FAIR-prinsippene kan være hensiktsmessige både for å understøtte forvaltning av data og metadata, og for å støtte opp under prosesser rundt tilrettelegging, deling og gjenbruk av helsedata. Helsedataprogrammet vil derfor jobbe videre med innføring av FAIR-prinsippene for å bidra til enklere tilgang til helsedata, bedre datakvalitet og mer effektiv registerforvaltning.

Ønske om en norsk versjon av FAIR-prinsippene ble identifisert gjennom deltakelse fra Helsedataprogrammet i "Nordic health metadata working group" som er en del av NordForsk programmet «Nordic Programme on Health and Welfare» [13]. FAIR-prinsippene ble benyttet for å kartlegge i hvilken grad metadata for helseregistre og andre helsedatakilder i Norden er søkbare, tilgjengelige/nedlastbare, og tilrettelagt for samhandling og gjenbruk.

Arbeidet bygger blant annet på rapporten "Kriterier för FAIR Forskningsdata" [14] utarbeidet av det svenske Vetenskapsrådet, og RDA sin analyse av eksisterende FAIR-scoringverktøy - "Results of an Analysis of Existing FAIR assessment tools" [15].

Bygger på arkitekturprinsippene

Arbeidet med FAIR-prinsippene bygger på arbeid med arkitekturprinsipper i Helsedataprogrammet og den norske versjonen er lagt tett opp til de internasjonale FAIR-prinsippene. Det kan være behov for sektorielle, virksomhetsspesifikke og domenespesifikke tilpasninger, men dette bør minimeres for å oppnå enklere vedlikehold og tilrettelegging for samarbeid. En oversikt over de ulike nivåene er nærmere illustrert i Figur 3.

² <http://www.allea.org/>

³ <https://www.nordforsk.org/no/programmer-og-prosjekter/programmer/nordisk-program-om-helse-og-velferd>

Figur 3: Ulike nivåer for arkitekturprinsipper



De Norske FAIR prinsippene

Dette kapitlet inneholder en norsk oversettelse av FAIR-prinsippene samt veiledende spørsmål som kan benyttes i vurderingen av om registrene etterlever disse og bidra til å identifisere områder som bør adresseres.

Figur 4: Norsk versjon av FAIR prinsippene

F	Søkbarhet (Findable)	A	Tilgjengelighet (Accessible)
	<ul style="list-style-type: none"> F1: Metadata og data har en globalt unik og konsistent identifikator F2: Dataobjekter er beskrevet med utfyllende, strukturerte og maskinlesbare metadata F3: Metadata inkluderer en identifikator til selve dataobjektet i kilden F4: Metadata og data er indekserte og søkbare gjennom en åpen tjeneste 		<ul style="list-style-type: none"> A1: Metadata og data er tilgjengelige og kan utveksles gjennom veldefinerte grensesnitt og formater A1.1: Protokollene som brukes er åpne, tilgjengelige og lesbare med standard IT-verktøy A1.2: Protokollene støtter autentisering og autorisasjon der dette er aktuelt A2: Metadata er tilgjengelige selv om selve data i kilden ikke er tilgjengelig
I	Interoperabilitet (Interoperable)	R	Gjenbrukbarhet (Reusable)
	<ul style="list-style-type: none"> I1: Metadata og data er beskrevet med utgangspunkt i definerte begreper og/eller semantiske standarder. I2: Begreper, kodeverk, terminologier og ontologier som brukes er søkbare, tilgjengelige, interoperable og har en veletablert forvaltningsprosess. I3: Både metadata og data er beskrevet slik at sammenhengen de inngår i er forståelig og presis, og slik at sammenlikning på tvers av kilder muliggjøres. 		<ul style="list-style-type: none"> R1: Datakilden, evt. datasamlinger, datasett og dataprodukt er beskrevet med utfyllende metadata R1.1: Det finnes metadata som beskriver vilkårene for hvordan datagrunnlaget kan benyttes R1.2: Det finnes metadata som beskriver hvordan datagrunnlaget er bearbeidet, f.eks. avledet, beregnet, anonymisert etc. på veien fra kilden til slik dataene foreligger nå R1.3: Beskrivelsen av metadata er basert på internasjonale og domenebaserte begreper og standarder

Søkbarhet (Findable)

Figur 5: Søkbarhet (Findable):

Kortversjon	Metadata og data er godt beskrevet, de har en unik og persistent ID, og er åpent tilgjengelig via en utforsker på en webside.
Kriterier	<p>F1: Metadata og data har en globalt unik og persistent identifikator</p> <p>F2: Dataobjekter er beskrevet med utfyllende, strukturerte og maskinlesbare metadata</p> <p>F3: Metadata inkluderer en identifikator til selve dataobjektet i kilden</p> <p>F4: Metadata og data er indekserte og søkbare gjennom en åpen tjeneste</p>

F1: Metadata og data har en globalt unik og persistent identifikator

Internasjonal versjon

(Meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier

Veiledende spørsmål

- Har metadata om kilden, evt. underliggende datasamlinger, datasett, og variabler en globalt unik ID?
- Har data en tilsvarende globalt unik ID?
- Har kodeverkene og/eller verdsettene som anvendes en globalt unik ID?
- Er IDene konsistente over tid (persistent)?
- Er IDen basert på en internasjonalt anerkjent standard med en tilhørende tekstuell beskrivelse som gjør den maskinlesbar og søkbar?
- Forvaltes IDen av en organisasjon som tildeler og sikrer at IDen forblir unik over tid?

Hvorfor er dette viktig?

- Dataobjekter i en kilde skal ikke kunne forveksles/mikses med dataelementer i en annen kilde, hverken av mennesker eller datamaskiner. Endringer på et dataobjekt skal kunne spores og være entydig over tid, på tvers av datasett og systemer.
- For eksempel: En OID er bygd opp hierarkisk, som en streng, gjerne med en landskode innledningsvis, deretter bransje, organisasjon, kilde etc., og helt ned til den enkelte property (attributt) på variabelen.
- OIDs for helse- og omsorgssektoren tildeles og forvaltes av Direktoratet for e-helse.

Aktuelle linker

[Pekere til offentlige ressurser på nett \(Difi\)](#)

[OID Direktoratet for e-helse](#)

F2: Dataobjekter er beskrevet med utfyllende, strukturerte og maskinlesbare metadata

Internasjonal versjon

Data are described with rich metadata

Veiledende spørsmål

- Er kilder, evt. Datasamlinger og datasett beskrevet med strukturerte og maskinlesbare metadata slik at de enkelt (maskinelt) kan tilrettelegges for søk og filtreringer?
- Er variablene med tilhørende metadata strukturert og definert slik at de enkelt (maskinelt) kan tilrettelegges for søk og filtreringer?
- Inneholder metadataene aggregert statistikk på svaralternativnivå? For eksempel fordeling av antall døde per år fordelt på kjønn.

- Er beskrivelsen av metadata dokumentert og tilgjengeliggjort?

Hvorfor er dette viktig?

- For at data skal være lett å finne og tas i bruk, er det behov for å etablere gode beskrivelser som muliggjør søk og maskinell prosessering
- Det er lettere å velge ut og gjenbruke data hvis de har tydelige og rike beskrivelser som sier noe om formål, kvaliteten på datagrunnlaget, endringer i koding etc.
- Se mer detaljerte kriterier under R (Gjenbruk)

Aktuelle linker

[Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata](#)

[DigDir Standard for begrepsbeskrivelser](#)

[DigDir Standard for beskrivelse av datasett og datakataloger \(DCAT-AP-NO\)](#)

F3: Metadata inkluderer en identifikator til selve dataobjektet i kilden

Internasjonal versjon

Metadata clearly and explicitly include the identifier of the data they describe

Veiledende spørsmål

- Inkluderer variabelens metadata en entydig identifikator som muliggjør maskinell kobling med tilhørende data?
- Inkluderer variabelens metadata en URL til hvor dataen ligger slik at den kan hentes ut f.eks. via et API?

Hvorfor er dette viktig?

- Entydige identifikatorer er avgjørende for å kunne hente ut og dele data fra en datakilde via f.eks. API'er.
- Entydige identifikatorer er også nødvendig for å kunne gjenskape et datagrunnlag i ettertid.

Aktuelle linker

[Pekere til offentlige ressurser på nett](#)

[Standardiserte tjenestegrensesnitt \(API\) for helseregistre](#)

F4: Metadata og data er indekserte og søkbare gjennom en åpen tjeneste

Internasjonal versjon

(Meta)data are registered or indexed in a searchable resource

Veiledende spørsmål

- Er metadata om datakilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler søkbare og åpent tilgjengelig på en webside?
- Er metadata om datakilden, evt. datasamlinger, datasett, og variabler tematisert slik at søk kan tilrettelegges på tvers av helsedatakilder?
- Er det mulig å opprette et sett av variabler i en variabelliste slik at man kan bestille, dele og/eller gjenfinne et egendefinert utvalg av variabler?
- Er ikke sensitive data (åpne data) som f.eks. aggregert statistikk tilgjengelig via en åpen webtjeneste?
- Muliggjør en evt. analysetjeneste søk på data fra flere helsedatakilder samtidig?
- Er tjenesten tilgjengelig på engelsk, herunder navn på kilder, evt. underliggende datasamlinger, variabler, og tilhørende metadata?

Hvorfor er dette viktig?

- Oversikt over hvilke datakilder som finnes og god informasjon om innholdet i disse, er en grunnleggende forutsetning for effektiv forskning.
- Verdien av en slik oversikt øker jo flere datakilder den inneholder informasjon om.
- Er informasjonen standardisert og maskinlesbar, vil brukeren kunne søke på informasjon fra flere datakilder samtidig, og definere sine søk mer presist. Finnes det statistikk på variabelnivå, så vil dette kunne hjelpe. Dersom søk med utgangspunkt i metadata kan kombineres med f.eks. aggregerte data vil dette gi en langt bedre grunnlag for vurderinger av datagrunnlaget enn metadata alene.

Aktuelle linker

[Helsedata.no](https://helsedata.no)

[Linker til nasjonale nordiske variabelkataloger](#)

Tilgjengelighet (Accessible)

Figur 6: Tilgjengelighet (Accessible)

Kortversjon	Metadata og data kan deles og utveksles maskinelt via åpne, veldefinerte grensesnitt og formater som ivaretar personvernet.
Kriterier	A1: Metadata og data er tilgjengelige og kan utveksles gjennom veldefinerte grensesnitt og formater A1.1: Protokollene som brukes er åpne, tilgjengelige og lesbare med standard IT-verktøy A1.2: Protokollene støtter autentisering og autorisasjon der dette er aktuelt A2: Metadata er tilgjengelige selv om selve data i kilden ikke er tilgjengelig

A1: Metadata og data er tilgjengelige og kan utveksles gjennom standardiserte grensesnitt og formater

Internasjonal versjon

(Meta)data are retrievable by their identifier using a standardized protocol

Veiledende spørsmål

- Kan *metadata* om kilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er *metadata* representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Er tilgangen til *metadataene* gratis?
- Kan *aggregerte (anonymiserte) data* deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er *aggregerte (anonymiserte) data* representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Kan *sensitive data* deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er *sensitive data* representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Er tilgangen til *aggregerte (anonymiserte) data* gratis?
- Er tilgangen til *sensitive data* gratis?

- Tilbys tilgjengeliggjøring av komplette predefinerte datasett og/eller dataprodukter fra en eller flere datakilder? F.eks. et utvalg av de mest etterspurte variablene for et forskningsformål med tilhørende metadata og data

Hvorfor er dette viktig?

- Et programmeringsgrensesnitt (API) er en måte å tilby data på som gjør det mulig for annen programvare å gjøre oppslag i hele eller spesifikke deler av virksomhetens data via internett. Det gjør det for eksempel mulig å bruke data i sanntid, filtrere på forespørsel, og å arbeide med data på dataelementnivå uten at brukerne må opprette lokale kopier av datasettene. Et programmeringsgrensesnitt er den beste måten å gjøre data tilgjengelig på dersom datasettene er store, komplekse eller oppdateres ofte.
- Metadata bør i utgangspunktet gjøres tilgjengelig uten at brukeren må søke om tillatelse eller registrere seg. I tråd med bestemmelsene i offentlighetsloven skal metadata kunne benyttes hvor som helst, av hvem som helst, og til ethvert formål.
- Hovedregelen er at offentlig data skal være gratis, og at det ikke er anledning til å ta betalt for kostnader til innsamling og produksjon av data for videre bruk. Det finnes enkelte unntak i offentlighetsloven (§ 8) og -forskriften (§ 4) som gir anledning til å ta betalt for data. Virksomheter som krever betaling for informasjon, skal offentliggjøre betalingsssatsene i elektronisk form. Alle opplysninger om grunnlaget for utregning av betalingsssatsene skal også publiseres elektronisk, slik at de er lette å finne for potensielle brukere.
- Enkel tilgang til predefinerte datasett basert på f.eks. de erfaringsmessig mest etterspurte variablene vil være et viktig bidrag for å effektivisere tilgangen til data, spesielt dersom de kan inneholde en kombinasjon av variabler fra flere datakilder. Denne type datasett bør kunne tilbys som komplette dataprodukter, bestående av både data og metadata, enten via en analystejeneste, et programmeringsgrensesnitt, eller som en maskinlesbar fil.

Aktuelle linker

[Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data](#)

[Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata](#)

[Skatteetatens begrepskatalog - API-beskrivelse](#)

[HL7 FHIR](#)

Spesifisering for dataoverføring til Helseanalyseplattformen

A1.1: Protokollene som brukes er åpent tilgjengelige, gratis og lesbare med standard IT-verktøy

Internasjonal versjon

The protocol is open, free, and universally implementable

Veiledende spørsmål

- Er *metadata* tilgjengelige gjennom åpne og gratis protokoller og serialiseringsformater som f.eks. XML eller JSON?
- Er *data* tilgjengelige gjennom åpne og gratis protokoller og serialiseringsformater?

Hvorfor er dette viktig?

- For at metadata og data teknisk sett skal være enkelt tilgjengelig for brukerne, er det viktig at den tilgjengeliggjøres ved bruk av åpne protokoller som ikke har noen begrensninger i form av for eksempel kompleks implementasjon, eller begrensede lisenser. Eksempler på åpne kommunikasjonsprotokoller er blant annet: HTTP, FTP, SMTP
- Åpne protokoller bør anvendes slik at lukkede eller leverandørspesifikke protokoller unngås.
- Unngå å lage unødvendige begrensninger og kostnader som følge av begrensninger til enkelt leverandører ved lukkede og proprietære protokoller.

A1.2: Protokollene støtter autentisering og autorisasjon der dette er aktuelt

Internasjonal versjon

The protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary

Veiledende spørsmål

- Brukes det protokoller for autentisering og autorisering i henhold til nasjonale føringer?
- Hvordan håndteres autentisering for tilgang til sensitive data?
- Hvordan håndteres autorisering for tilgang til sensitive data?
- Hvordan tilgjengeliggjøres sensitive data?
- Finnes det prosedyrer/rutiner hos eier av datakilden for hvordan man følger opp at utleverte sensitive data blir forvaltet på en trygg og sikker måte, og iht. regelverket?
- Finnes det et regelverk, en prosess og/eller en policy som beskriver hva man kan få tilgang til av data?

Hvorfor er dette viktig?

- Tilgangen til forskningsdata bør være så åpen som mulig, og så begrenset som nødvendig i de tilfeller det er snakk om sensitive data. For å kunne møte dette behovet er det behov for å benytte en protokoll som støtter verifisering av at brukeren faktisk er den som den gir seg ut for å være, dvs. autentisering, samt å kunne avgrense tilgangen til forskningsdata til kun den dataen brukeren skal ha tilgang til, dvs. autorisasjon.
- Eksempler på protokoller: OAuth, SAML, JWT token

Aktuelle linker

[GDPR](#)

[Normen](#)

[Rammeverk for autentisering og uavviselighet i elektronisk kommunikasjon med og i offentlig sektor](#)

A2: Metadata er tilgjengelige selv om selve data i kilden ikke er tilgjengelig

Internasjonal versjon

Metadata are accessible, even when the data are no longer available

Veiledende spørsmål

- Er *metadata* tilgjengelig selv om dataene i kilden ikke er tilgjengelig?
- Er *metadata* lagret, og blir de forvaltet, i en driftssikker løsning?
- Finnes det en dokumentert langsiktig plan for forvaltning og tilgjengeliggjøring av *metadata*?

Hvorfor er dette viktig?

- Det å skille på beskrivelsen av dataen (metadata) og den faktiske dataen muliggjør bedre søkbarhet og forståelse av innholdet uten å måtte eksponere sensitiv data. Forvaltning og lagring av metadata er også generelt mindre ressurskrevende enn lagring av den faktiske dataen, samt også mindre sensitivt i forhold til lagring over tid. Metadata gir verdifull informasjon, for eksempel ved planlegging av replika studier – selv om de opprinnelige dataene ikke lenger er tilgjengelige.

Interoperabilitet

Figur 7: Interoperabilitet (Interoperable)

Kortversjon	Metadata og variabler er beskrevet og dokumentert med utgangspunkt i standarder, terminologier og kodeverk som forvaltes i henhold til FAIR-prinsippene.
Kriterier	I1: Metadata og data er beskrevet ved bruk av definerte begreper og/eller semantiske standarder. I2: Begreper, kodeverk, terminologier og ontologier som anvendes er søkbare, tilgjengelige, interoperable og har en veletablert forvaltningsprosess.

	I3: Både metadata og data er beskrevet slik at sammenhengen de inngår i er forståelig og presis, og slik at sammenlikning på tvers av kilder muliggjøres.
--	--

I1: Metadata og data er beskrevet ved bruk av definerte begreper og/eller semantiske standarder.

Internasjonal versjon

(Meta)data use a formal, accessible, shared and broadly applicable language for knowledge presentation

Veiledende spørsmål

- Er *metadata* basert på en nasjonal og/eller internasjonal standard?
- Er begrepene som anvendes for å beskrive *variablene* basert på nasjonal og/eller internasjonal standard (terminologi)?
- Er begrepene som anvendes for å beskrive *variablene* oversatt til engelsk?
- Er kodeverkene (verdisettene) som anvendes basert på et nasjonalt og/eller et internasjonalt kodeverk (klassifikasjon)?
- Er kodeverkene (verdisettene) som anvendes oversatt til engelsk?

Hvorfor er dette viktig?

- Bruk av utbredte og formelle språk herunder definerte begreper er en forutsetning for at metadata skal være automatisk søkbare og enkelt kunne utveksles på tvers av fagområder, sektorer, landegrensener og teknologier

Aktuelle linker

[Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata](#)

[GSIM](#)

[DigDir Standard for begrepsbeskrivelser](#)

[DigDir Standard for beskrivelse av datasett og datakataloger \(DCAT-AP-NO\)](#)

[Felles datakatalog](#)

[Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)

I2: Begreper, kodeverk, terminologier og ontologier som anvendes er søkbare, tilgjengelige, interoperable og har en veletablert forvaltningsprosess

Internasjonal versjon

(Meta)data use vocabularies that follow the FAIR principles

Veiledende spørsmål

- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes søkbare og åpent tilgjengelige?
- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes beskrevet med utfyllende metadata, herunder historikk over endringer, lisenser for bruk m.m.?
- Kan begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes deles og/eller utveksles i kjente formater?
- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) representert på en slik måte at de kan aksessereres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Eksisterer det en veletablert forvaltningsprosess for begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes?

Hvorfor er dette viktig?

- På samme måte som metadata og data i helsedatakildene, må offisielle begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes være søkbare, tilgjengelige, interoperable og gjenbrukbare og tilfredsstillende FAIR-kriteriene. For å kunne utnytte metadataen på en effektiv måte må beskrivelsen av innholdet være uttrykket på en slik måte at mottakeren av dataen kan forstå kontekst og koblingen mellom de ulike elementene. For at metadataen også skal kunne maskinelt tolkes, må begreper og relasjonen mellom begreper beskrives på en formalisert og strukturert måte. Her vil bruk av OID'er, standarder for kodeverk og terminologi være sentralt. Maskinlesbare metadata vil også tilrettelegge for bedre, raskere og mer kostnadseffektiv funksjonell kobling av data fra ulike kilder.

Aktuelle linker

[Volven](#)

[FinnKode](#)

Nasjonal kodekatalog

[Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)

[Felles begrepskatalog \(DigDir\)](#)

I3: Både metadata og data er beskrevet slik at sammenhengen de inngår i er forståelig og presis, og slik at sammenlikning på tvers av kilder muliggjøres

Internasjonal versjon

(Meta)data include qualified references to other (meta)data

Veiledende spørsmål

- Er *metadata* dokumentert i en begrepsmodell og/eller informasjonsmodell som viser sammenhengen de inngår i?
- Er *variablene* dokumentert i en begrepsmodell og/eller informasjonsmodell som viser sammenhengen de inngår i?
- Er begreps- og/eller informasjonsmodellen som *metadataene* er basert på dokumentert og tilgjengelig?
- Er begreps- og/eller informasjonsmodellen som *variablene* er basert på dokumentert og tilgjengelig?
- Er *kilden*, evt. *datasamlinger* og *datasett* beskrevet med metadata, evt. mappet mot en internasjonal standard, som gjør det mulig å tematisere dem?
- Er *variablene* beskrevet med metadata, evt. mappet mot en internasjonal standard, som gjør det mulig å tematisere variabler med tilsvarende meningsinnhold på tvers av datakilder?
- Er evt. mappinger og/eller relasjoner tilgjengelige for deling og/eller utveksling gjennom et standardisert format?

Hvorfor er dette viktig?

- For å bedre kunne forstå innholdet i en samling av dataobjekter og deres relasjon til andre dataobjekt er det ikke nok å beskrive de digitale objektene isolert sett, men også relasjonen mellom disse, og konteksten for hva innholdet uttrykker. Sammenhengen beskrives ved å uttrykke relasjoner mellom ulike deler av den aktuelle metadataen både i forhold til ulike begreper, terminologier, ontologier og samlinger av dataobjekter. Dette er spesielt viktig når man skal vurdere og sammenlikne metadata og data på tvers av forskjellige helsedatakilder.

Aktuelle linker

[GSIM](#)

[Contsys](#)

[Eksempel Nationell informationsstruktur, Socialstyrelsen](#)

[Linker til nasjonale nordiske variabelkataloger](#)

[HL7 FHIR](#)

[Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)

Gjenbrukbarhet (Reusable)

Figur 8: Gjenbrukbarhet (Reusable)

Kortversjon	Datakilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler er beskrevet godt nok til at innholdet enkelt lar seg vurdere og evt. gjenskape
Kriterier	R1: Datakilden, evt. datasamlinger, datasett og dataprodukter er beskrevet med utfyllende metadata R1.1: Det finnes metadata som beskriver vilkårene for hvordan datagrunnlaget kan benyttes R1.2: Det finnes metadata som beskriver hvordan datagrunnlaget er bearbeidet, f.eks. avledet, beregnet, anonymisert etc. på veien fra kilden til slik dataene foreligger nå R1.3: Beskrivelsen av metadata er basert på internasjonale og domenebaserte begreper og standarder

R1: Datakilden, evt. datasamlinger og datasett er beskrevet med utfyllende metadata

Internasjonal versjon

Meta(data) are richly described with a plurality of accurate and relevant attributes

Veiledende spørsmål

- Finnes det *metadata* med opplysninger om dataansvarlig, databehandler, kontaktopplysninger, etc.?
- Finnes det *metadata* med opplysninger om formålet med å samle inn datagrunnlaget?
- Finnes det *metadata* med opplysninger om hvorfra og hvordan datagrunnlaget er innhentet?
- Finnes det *metadata* med opplysninger om datakvalitet, dekningsrader, kodingskvalitet, etc.?
- Finnes det *metadata* med opplysninger om historikk og endringer i f.eks. navn, beskrivelser, kodeverk, svaralternativ, etc.?

Hvorfor er dette viktig?

- Det er mye lettere å finne og gjenbruke data hvis det er mange elementer knyttet til dataene. Prinsipp R1 er relatert til F2, men R1 fokuserer på brukerens evne (maskin eller menneske) til å bestemme om dataene egentlig er nyttige i en bestemt sammenheng. For å kunne avgjøre dette, skal datautgiveren ikke bare gi metadata som tillater utforskning av dataen, men også metadata som rikelig beskriver sammenhengen der dataene ble generert. Dette kan inkludere eksperimentelle

protokoller, produsenten og merkevaren til maskinen eller sensoren som genererte dataene, artene som brukes, stoffregimet etc. Videre sier R1 at datautgiveren ikke bør forsøke å forutsi datakonsumentens behov, men heller være så generøs som mulig når det gjelder dokumentasjon av metadata, selv om informasjon i enkelte tilfeller kan virke irrelevant, vil den i andre tilfeller være helt avgjørende.

Aktuelle linker

[Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata](#)

[UIO – Data Management Plan](#)

[NFR Policy – Tilgjengeliggjøring av forskningsdata Revidert 2017](#)

[Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data](#)

R1.1: Det finnes metadata som beskriver vilkårene for hvordan datagrunnlaget kan benyttes

Internasjonal versjon

(Meta)data are released with a clear and accessible data usage license

Veiledende spørsmål

- Gir *metadata* gode og tydelige retningslinjer for hvordan dataene kan benyttes (juridisk)?
- Inneholder *metadata* all relevant informasjon om samtykker, regelverk, beskrivelse av formål og relaterte godkjenninger (lisenser) for tilgang til og bruk av datagrunnlag?

Hvorfor er dette viktig?

- Tilgjengeliggjøring av offentlige data er et viktig bidrag til innovasjon, næringsutvikling og åpenhet i samfunnet. Å gi tilgang til offentlige data betyr at næringsliv, forskere, sivilsamfunn og offentlig sektor selv kan gjøre nytte av informasjon offentlig sektor forvalter for verdiskaping, økt effektivitet og økt åpenhet og transparens. For å kunne tilrettelegge for gjenbruk av data er det viktig at dataen kommer med klare retningslinjer og betingelser for hvordan dataen kan gjenbrukes. Gjerne i form av en datalicens f. eks. Norsk lisens for offentlig data.
- Informasjon som er underlagt taushetsplikt, skal ikke tilgjengeliggjøres for videre bruk. Dette gjelder både personlige forhold og forretningshemmeligheter (forvaltningsloven §13). Fødested, fødselsdato, statsborgerskap, sivilstand, yrke, bopel eller arbeidssted regnes i denne sammenheng ikke som personlige forhold, med mindre de kan røpe et klientforhold eller lignende.

Linker

[Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata](#)

[UIO – Data Management Plan](#)

R1.2: Det finnes metadata som beskriver hvordan datagrunnlaget er bearbeidet, f.eks. avledet, beregnet, anonymisert etc. på veien fra kilden til slik dataene foreligger nå

Internasjonal versjon

(Meta)data are associated with detailed provenance

Veiledende spørsmål

- Finnes det *metadata* med opplysninger om hvordan datagrunnlaget er bearbeidet f.eks. re-koding, normalisering, avledninger, beregninger, sammenstilling og anonymisering?
- Blir spørringer, script, (evt. verktøy) og algoritmer for uthenting, behandling og sammenstilling av data lagret (hele veien fra opprinnelig kilde, delresultater frem til sluttresultat/utlevert datasett) – slik at eksakt samme resultat vil kunne gjenskapes ved rekjøring på et senere tidspunkt?
- Finnes det metadata med opplysninger om hvordan bruk av data fra datakilden skal siteres eller refereres til?

Hvorfor er dette viktig?

- Både for bruk og gjenbruk av data, vil det være et behov for å vite hvor dataen kommer fra. Helt fra opprinnelsen og om den er blitt bearbeidet underveis, og i så fall av hvem. Dette gjelder både for å kunne dokumentere historikk for datakilden, men også for å kunne ha kontroll på referanser, og eksempelvis anerkjennelse ved publisering. For å kunne ha denne oversikten er det viktig at hele arbeidsprosessen og historikk for bearbeidelse av dataen beskrives. Dette gjelder både i forhold til; Hvem som har genererte eller samlet dataen? Hvordan har den blitt behandlet? Har den blitt publisert før? Inneholder den data fra andre kilder som grunnlag? Ideelt sett bør denne arbeidsprosessen være beskrevet i et maskinlesbart format.

R1.3: Beskrivelsen av metadata er basert på internasjonale og domenebaserte begreper og standarder

Internasjonal versjon

(Meta)data meet domain-relevant community standards

Veiledende spørsmål

- Ivaretar metadata relevante standarder for domenet det beskriver?

- Forvaltes data og *metadata* iht. Digitaliseringsdirektoratets «Rammeverk for informasjonsforvaltning»?

Hvorfor er dette viktig?

- Det er lettere å gjenbruke, og koble, datasett hvis de er like: samme type data, dataen er organisert på en standardisert måte, dataen er basert på veletablerte filformater, dokumentasjon av metadata er basert på en standardisert mal og bruker standardisert begrepsbruk. Hvis domenestandarder eller beste praksis for dataarkivering og deling eksisterer, bør de følges. For eksempel har flere områder innen helsesektoren informasjonsstandarder som sier noe om hva som er minimum av hva som skal dokumenteres (eksempelvis MIAME og MIAPE for biodata). FAIR-data skal som et minimum oppfylle denne type standardene. Andre domenestandarder kan være mindre formelle, men fremmer likevel publisering av metadata og data på en måte som gjør dataen mer gjenbrukbar, dette er det primære formålet med FAIRness.
- Med domene menes f.eks. helseregistre, helseundersøkelser, biobanker, labsvardata, datasett generert av/for forskere m.fl.
- Bruk av internasjonale og domenebaserte begreper og standarder for å beskrive metadata tilrettelegger for gjenbruk – også i andre sektorer og land.

Aktuelle linker

Rammeverk for informasjonsforvaltning

[MIAME](#)

[MIAPE](#)

Appendix

Regjeringens retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data

Figur 9: Utklipp av Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data [2]

1. Bruk åpne standardlisenser

Data som tilbys skal ha klare vilkår for hvordan de kan brukes. Vilkårene skal åpne for så mange bruksområder som mulig. Dersom data som tilgjengeliggjøres er beskyttet etter åndsverkloven, bør virksomheten si ifra seg sine egne eksklusive økonomiske rettigheter til bruk av datasettet. Dette kan enkelt gjøres ved å bruke åpne standardlisenser som Creative Commons 4.0 eller Norsk lisens for offentlige data (NLOD). Disse standardlisensene sikrer en helhetlig praksis for hvilke rettigheter brukerne har, og fritar samtidig utgiver for juridisk ansvar knyttet til datakvalitet og hva data blir brukt til.

2. Tilby data gratis

Hovedregelen er at data skal være gratis, og at det ikke er anledning til å ta betalt for kostnader til innsamling og produksjon av data for viderebruk. Det finnes enkelte unntak i offentlighetsloven (§ 8) og -forskriften (§ 4) som gir anledning til å ta betalt for data.

Virksomheter som krever betaling for informasjon, skal offentliggjøre betalingssettene i elektronisk form. Alle opplysninger om grunnlaget for utregning av betalingssettene skal også publiseres elektronisk, slik at de er lette å finne for potensielle brukere.

3. Tilby data uten brukerregistrering

Data skal i utgangspunktet gjøres tilgjengelig uten at brukeren må søke om tillatelse eller registrere seg. I tråd med bestemmelsene i offentlighetsloven skal data kunne benyttes hvor som helst, av hvem som helst, og til ethvert formål. Brukere bør samtidig oppmuntres til å oppgi kontaktinformasjon, slik at utgiveren kan varsle brukerne for eksempel ved endringer eller driftsavbrudd.

4. Dokumenter datasettene

Virksomhetene bør dokumentere datasettene slik at det blir enkelt å ta datasettene i bruk både for mennesker og maskiner. Med dokumentasjon mener vi beskrivelser som gjør det mulig for andre å oppdage, forstå og bruke dine data.

5. Tilby informasjon om datakvalitet

Kvaliteten på virksomhetens data påvirker hvor egnet de er til andre formål enn de først ble skapt for. Dokumentering av datakvalitet er til stor hjelp i prosessen med å vurdere om virksomhetens datasett er egnet til andre formål, og øker sjansen for bruk. Datakvaliteten bør derfor være dokumentert, og kjente utfordringer bør eksplisitt omtales i beskrivelsene.

6. Tilby oppdaterte data

Virksomheten bør tilby oppdaterte data og være tydelig på hvilken oppdateringsfrekvens som gjelder. Tjenesten som leverer data bør ha et tjenestenivå tilpasset brukernes behov.

7. Gjør data synlige

For at potensielle brukere av offentlige data enkelt skal kunne finne data, bør beskrivelser av datasett være tilgjengelig på data.norge.no, som er en katalog med beskrivelser av åpne datasett fra det offentlige. Difi gir

anbefalinger om formater for dette formålet i dokumentet Standard for beskrivelser av datasett og datakataloger. Virksomheten bør vurdere å tilby beskrivelser på engelsk i tillegg til norsk.

8. Bruk maskinlesbare og standardiserte formater

Data skal være tilgjengelig i maskinlesbare formater. I tillegg bør formatene være standardiserte. Dette sikrer god samhandlingsevne med annen informasjon (interoperabilitet) og legger ikke unødvendige begrensninger på hva informasjonen kan brukes til i fremtiden. Eksempler på maskinlesbare og standardiserte formater er CSV, XML, JSON og RDF-serialiseringer som RDF/XML, JSON-LD og Turtle.

9. Tilby data gjennom et programmeringsgrensesnitt

Et programmeringsgrensesnitt (API) er en måte å tilby data på som gjør det mulig for annen programvare å gjøre oppslag i hele eller spesifikke deler av virksomhetens data via internett. Det gjør det for eksempel mulig å bruke data i sanntid, filtrere på forespørsel, og å arbeide med data på dataelementnivå uten at brukerne må opprette lokale kopier av datasettene. Et programmeringsgrensesnitt er den beste måten å gjøre data tilgjengelig på dersom datasettene er store, komplekse eller oppdateres ofte.

10. Tilby komplett nedlasting

Selv om et programmeringsgrensesnitt er en svært fleksibel måte å tilby data på, kan brukerne også ha behov for å laste ned komplette datasett for å etablere lokale kopier. Komplette nedlasting kan tilbys som funksjonalitet i et programmeringsgrensesnitt, eller som en maskinlesbar fil publisert på internett.

11. Bruk faste adresser og unike identifikatorer

Data bør ha unike, permanente og hensiktsmessige adresser på internett, slik at det er mulig å lenke data sammen. Dette gjelder selve datasettet og versjoner og serier av dette, samt datasettets elementer. Data får økt verdi om de refererer til andres data om samme ting, samme sted, samme hendelse, samme person osv. Det betyr at alle bør bruke samme identifikatorer på tvers av datasett, og legge til rette for at egne identifikatorer kan refereres til av andre.

12. Publisert oversikt over virksomhetens data

Hvilke data som tilgjengeliggjøres bør være drevet av brukernes behov. For at brukerne skal kunne finne og bruke dine data, må de vite hvilke data du har. Virksomheten bør derfor vedlikeholde og publisere en oversikt over hvilke data de forvalter. Dette gjelder også beskrivelser av datasett som av forskjellige grunner ikke er tilgjengeliggjort.

13. Tilpass data til brukernes behov

Virksomhetene bør tilpasse data slik at brukere enkelt kan ta dem i bruk, for eksempel ved å lage systemer for spørringer som er tilpasset spesifikke formål. Slike tilpasninger bør likevel ikke være til hinder for at datasett også blir gjort tilgjengelig i sin opprinnelige form, dersom dette blir etterspurt. Her er det viktig at virksomhetene er åpne for innspill fra de som ønsker å bruke datasettene.

14. Oppmuntre til bruk

Å gjøre data åpent tilgjengelig er ikke nok for at data skal bli brukt. Utgivere bør samhandle med brukerne og aktivt oppmuntre til bruk av deres data.

15. Legg til rette for tilbakemeldinger

Gjennom å tilby brukerne muligheten for å gi tilbakemeldinger, vil virksomheten ha bedre forutsetninger for å forstå behovene til brukerne. Dette vil bidra til å forbedre kvaliteten på publiserte data og til å bygge tillit mellom utgiveren og brukerne.

Begrepsdefinisjoner

Begrep	Definisjon	Eksempler	Kilde	Link til Kilde
Aggregerte data	<p>Aggregering betyr innen statistikk å kombinere eller slå sammen data om enkeltindivider, grupper eller perioder til større grupper eller lengre tidsperioder. Aggregering innebærer at mengden informasjon reduseres. Kilde: Wikipedia</p> <p>Aggregerte data brukes her om opplysninger som er slått sammen slik at det ikke er mulig å identifisere enkeltpersoner. Andre begreper som ofte brukes om aggregerte data er statistikk, tabelldata, aidentifiserte - eller anonymiserte opplysninger. Kilde: helsedata.no</p>		Wikipedia Helsedata.no	https://helsedata.no/soknadshjelp-aggregerte-opplysninger/
Analyserom	En analyseinfrastruktur som tilbyr et spekter av analyseverktøy, samt funksjonalitet for å lagre data, validere data og sammenstille data. Ofte med høy fokus på personvern og sikkerhet.	TSD, Analyserom på HAP		
API	Application programming interface: Grensesnitt i en programvare som åpner for å aktivere (kjøre) spesifikke deler av denne fra en annen programvare. I kontekst av denne utredningen har API to betydninger: (1) Et tjenestegrensesnitt som kan være implementert med ulike teknologier. Dette er i tråd med en moderne bruk av ordet med en bredere betydning, der hensikten er å støtte samhandling mellom virksomheter. (2) I kontekst av API-management betyr API et web-basert grensesnitt som tilbys av en komponent. Betydningen er her snevrere.	https://fellesdatakatalog.brreg.no/apis	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre
Autentisering	Å etablere et visst nivå av tillit for at en gitt pålogget bruker er den vedkommende utgjør seg for å være. For helseopplysninger kreves i Norge at man er autentisert på Nivå 4.	HelseID, ID-porten, BankID, Commfides	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre
Autorisering	Det å gi en bruker eller system adgang til data og/eller funksjoner i et IT-system. Utføres på basis av en autentisert identitet. Hvilken tilgang brukeren får bestemmes oftest ut fra rolle, eventuelt i kombinasjon med andre opplysninger.		Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre
Data	"Data" brukes i Helsedataprogrammet i praksis som synonymt med informasjon i helseregistrene.		Standardiserte tjenestegrensesnitt (API)	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre

			for helseregistre	tjenestegrens enitt-api-for- helseregistre
Dataansvarlig	Den som bestemmer formålet med behandlingen av helseopplysningene og hvilke hjelpemidler som skal brukes, og den som i eller i medhold av lov er pålagt et databehandlingsansvar. Kilde: Helseregisterloven § § 2 bokstav e En fysisk eller juridisk person, en offentlig myndighet, en institusjon eller ethvert annet organ som alene eller sammen med andre bestemmer formålet med behandlingen av personopplysninger og hvilke midler som skal benyttes; når formålet med og midlene for behandlingen er fastsatt i unionsretten eller i medlemsstatenes nasjonale rett, kan den behandlingsansvarlige, eller de særlige kriteriene for utpeking av vedkommende, fastsettes i unionsretten eller i medlemsstatenes nasjonale rett. Kilde: EUs personvernforordning artikkel 4 nr.7		Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen	https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen
Databehandler	Den som behandler personopplysninger på vegne av den [data]behandlingsansvarlige Kilde: Personopplysningsloven § § 2 nr.5 En fysisk eller juridisk person, offentlig myndighet, institusjon eller ethvert annet organ som behandler personopplysninger på vegne av den [data]behandlingsansvarlige Kilde: EUs personvernforordning artikkel 4 nr.8		Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen	https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen
Datakilde	Datakilde er definert som kildene til dataene. I denne sammenheng er et helseregister ekvivalent med en datakilde.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	
Datakvalitet	ISO-definisjonen (8402-1986) av datakvalitet er: «The totality of features and characteristics of an entity that bears on in its ability to satisfy stated and implied needs» En enkel definisjon av datakvalitet er at det er et mål på hvorvidt data kan anvendes i henhold til intensjonen. Følgende seks kvalitetsdimensjoner benyttes for å beskrive datakvalitet: o Kompletthet: I hvilken grad alle tilfeller av en målpopulasjon er inkludert o Korrekthet / validitet: I hvilken grad data er gyldige og gir et riktig bilde av virkeligheten o Aktualitet: I hvilken grad data er oppdatert – hvor lang tid tar det fra en hendelse skjer, til data er oppdatert og		Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen	https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen

	<p>kvalitetssikret</p> <ul style="list-style-type: none"> o Sammenlignbarhet: I hvilken grad data lar seg sammenligne over tid, mellom ulike institusjoner og på tvers av geografi o Reliabilitet: Hvor pålitelig / nøyaktig en målemetode er (hvor reproduserbare data er) o Relevans: I hvor stor grad data oppfyller nåværende og fremtidige behov hos brukerne (*) <p>Kilde: Valideringshåndboken, Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre: https://www.kvalitetsregistre.no/valideringshandboken</p> <p>(*) Relevans ligger ikke i Valideringshåndboken når denne rapporten skrives, men Helseanalyseplattformen anser det som en viktig kvalitetsdimensjon å ha med</p>			
Datasamling	Datasamling er definert som et sub-register innenfor en datakilde, altså en delmengde av variablene i den aktuelle datakilden. Eksempler på datasamlinger kan være sektorer i NPR eller skjema i medisinske kvalitetsregistre.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	
Datsett	Datsett er et teknisk hjelpemiddel som brukes til å definere hvilke variabler som inngår i ulike årganger/versjoner av de ulike datasamlingene i en datakilde.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	
Dekningsgrad	Et registers dekningsgrad er et mål på hvor stor andel av målpopulasjonen som finnes i registeret. Dekningsgraden påvirker hvordan resultater kan eller bør tolkes. Høy dekningsgrad er avgjørende for at registeret skal kunne tjene sitt formål. Dekningsgraden er kanskje den viktigste indikatoren på et registers datakvalitet. Men selv om høy dekningsgrad er en forutsetning for god datakvalitet, er det ikke slik at høy dekningsgrad nødvendigvis medfører god datakvalitet – høy dekningsgrad er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig betingelse for god datakvalitet.			https://www.kvalitetsregistre.no/malpopulasjon-og-dekningsgrad#idx-1
Domene	Domene betyr opprinnelig krongods (via fransk domaine fra latin dominus = herre). Felt som en rår over; interesseel. Spesialområde. I denne sammenheng brukes ordet for et virksomhets- og aktivitetsområde som forskningsfelt eller organisatorisk område.	Helsesektoren	Wikipedia, Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018	https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html

Filoverføringstjeneste	Et webtjeneste for filoverføring, dvs. deling av filer som er for store eller sensitive til å legges ved en e-post ofte med høyt fokus på sikkerhet.	Filoverføringstjenesten https://www.nhn.no/filoverfoeringstjenesten/		
Globalt unik ID	Globalt unik identifikator som kun kan referere til ett eneste digitalt objekt.	OID, URI, DOI, GUID	GoFAIR	https://www.go-fair.org/fair-principles/f1-meta-data-assigned-globally-unique-persistent-identifiers/
ID	En identifikator er en streng som gir navn til en entitet som et dataprogram, en variabel, en klasse, et objekt, en funksjon, en prosedyre el.l.		Wikipedia	
Informasjonsmodell	Informasjonsmodeller angir hva slags informasjon som skal brukes og hvordan informasjonselementer sorteres og lagres i forhold til hverandre, internt i et system eller ved utveksling mellom systemer. Formalisert beskrivelse av et begreps egenskaper og relasjoner mellom disse. Informasjonsmodellen beskriver den informasjonen en virksomhet trenger å motta eller selv produserer for å utføre sitt daglige virke. En felles informasjonsmodell er en modell til felles bruk på tvers av virksomheter forretningsområder og/eller applikasjonssegmenter Kilde: Skatteetaten gjennom DigDir: https://www.difi.no/artikkel/2016/09/begreper-fellesinformasjonsmodeller		Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbildeversjon 1.0 Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen	https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbildeversjon-1.0 https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen
Interoperabilitet	En egenskap ved et produkt eller et system som innebærer at dets grensesnitt er fullstendig forstått, slik at det kan arbeide sammen med andre produkter eller systemer, nåværende eller fremtidige, i en hvilken som helst implementasjon eller tilgang, uten noen restriksjoner. Semantisk interoperabilitet er muligheten for et datasystem å utveksle data med et annet system uten å være avhengig av at personer må tolke dataenes betydning («semantikk») Kilde: Wikipedia		Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre

Klassifikasjon	<p>En klassifikasjon er en samling unike begreper med tilhørende koder i meningsbærende hierarkier (17) (18) definert i ISO 17115 slik: "-- an exhaustive set of mutually exclusive categories to aggregate data at a pre-prescribed level of specialization for a specific purpose".</p> <p>I klassifikasjoner har kodene en strengt hierarkisk og strukturert inndeling, der alle begrep er plassert under ett, og kun ett, forelder-begrep. Kategoriseringen er basert på en eller flere logiske regler. Klassifikasjoner må i tillegg ha kodingsregler for bruk av kodene for å få konsistens i kodingen, og for å kunne sammenligne kodet data over tid og mellom ulike geografiske lokalisasjoner. Klassifikasjoner er laget og utformet for bruk til standardisert koding av informasjon, for statistiske formål. Et typisk eksempel på en klassifikasjon er WHO's International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10).</p>		Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0	https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0
Kode	Kode er i denne sammenheng det samme som svaralternativene i et verdisett.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	
Kodeverk	Et kodeverk er en samling unike begreper med tilhørende kode. Typiske eksempler vil være kodeverkene som per i dag publiseres på Volven.no.		Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0	https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0
Maskinlesbar	Informasjon i et format som er strukturert slik at programvarer enkelt kan identifisere, ekstrahere og behandle informasjonens individuelle bestanddeler.		Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018	https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html
Metadata	<p>Metadata er data om data. Et eksempel kan være dekningsgrad på en variabel, eller en liste over lovlige verdier for en variabel. (Fra gresk meta "«om"» og latin data "«opplysninger"».) Data som tjener til å definere eller beskrive andre data. Kilde: Wikipedia.</p> <p>Metadata, data om data, informasjon som beskriver annen informasjon. Metadata inneholder typisk et emneord, tittel og tidspunkt for opprettelse og endring av dokumentet. Bruk av metadata gjør det enklere å holde</p>		Standardiserte tjenestegrens esnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrens-enitt-api-for-helseregistre

	<p>oversikt ved at metadata ordnes i en søkbar database sammen med metadata for andre filer.</p> <p>Kilde: Store Norske Leksikon, https://snl.no/metadata</p>			
Ontologi	<p>En ontologi er innen informasjonsvitenskap en formell representasjon av et sett begreper innenfor et kunnskapsområde. En ontologi definerer forhold mellom disse begrepene ved hjelp av relasjonene de har med hverandre. Disse relasjoner kan også representeres slik at de forstås av en datamaskin.</p> <p>Ontologier gir muligheten til å definere ethvert begrep ved sine relasjoner til flere omliggende begrep. Dette åpner også for muligheten til å definere et polyhierarki der begrep kan være plassert under flere forelder-begrep samtidig. En ontologi kan fremstilles på forskjellige måter, men strukturen bygges basert på regler, og de relasjoner som er angitt.</p>		Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0	https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbildeversjon-1.0
Persistent identifikator	<p>Konsistent over tid. Identifikatoren er bestandig lenket til metadata som definerer den og til objektet den identifiserer. Dette garanteres av tjenesteleverandøren som tildeler identifikatoren.</p>		GoFAIR Kriterier for FAIR forskningsdata VR 2018	<p>https://www.go-fair.org/fair-principles/f1-meta-data-assigned-globally-unique-persistent-identifiers/</p> <p>https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html</p>
Protokoller	<p>Kommunikasjonsprotokoll: Formelt regelverk som spesifiserer hvordan utveksling av data mellom to aktører skal foregå og hvilket format som anvendes.</p>	HTTP, TCP/IP, FTP	Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018	https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html

Sensitive data	<p>Med sensitive data menes i denne sammenheng sensitive personopplysninger:</p> <p>Sensitive personopplysninger er i personopplysningsloven § 2 nr. 8 definert som opplysninger om rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning (bokstav a), at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling (bokstav b), helseforhold (bokstav c), seksuelle forhold (bokstav d) og medlemskap i fagforeninger (bokstav e). Personopplysningsloven § 9 stiller ytterligere krav til behandling av slike opplysninger.</p>		<p>Prop. 56 LS (2017–2018) Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) og samtykke til deltakelse i en beslutning i EØS-komiteen om innlemmelse av forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) i EØS-avtalen</p>	<p>https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-56-ls-20172018/id2594627/?ch=7</p>
Serialiseringsformater	<p>Serialisering er å transformere data i internminnet på en datamaskin til en sekvens av byter som kan lagres i en datafil eller overføres over et nettverk. Det finnes mange serialiseringsformater og noen av de mest benyttede er XML og JSON</p>	XML, JSON	Wikipedia	
Standardisert	<p>Av standardiseringsorganisasjon fastslått eller innen domenen fastslått praksis.</p>		<p>Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018</p>	<p>https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html</p>
Standardisert API	<p>Ethvert API må ha en form for datakontrakt, og et standardisert API innebærer at innholdsformatet er basert på en nasjonal eller internasjonal standard. Et eksempel kan være norske basisprofiler for HL7 FHIR. https://ehelse.no/standarder/norske-basisprofiler-for-hl7-fhir</p>		<p>Standardiserte tjenestegrensensnitt (API) for helseregistre</p>	<p>https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensensnitt-api-for-helseregistre</p>
Statistikk	<p>Statistikk er definert som de statistiske egenskapene ved en årgang/versjon av en variabel.</p>		<p>Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata</p>	
Terminologi	<p>En terminologi er en samling ord og uttrykk (termer) innenfor et fag eller emne. En terminologi er også et kodeverk når termen har en kode knyttet til seg. Terminologiens formål er å lette kommunikasjonen og samhandling mellom personer som arbeider innenfor det samme.</p> <p>I vår sammenheng benyttes begrepet terminologi for</p>		<p>Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0</p>	<p>https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0</p>

	å angi at man har en samling begrep med tilhørende koder, og at begrepene er satt i en sammenheng med hverandre.			
Tilgjengeliggjøring	Databehandler/databehandlingsansvarlig gjør data tilgjengelig for analyse ved utlevering (distribusjon av data) eller ved å gi bruker tilgang til data i et analysemiljø		Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre
URL	URL er kort for Uniform Resource Locator og viser til «adresser» på Internett.		Wikipedia	
Utlevering	Med «Utlevering» forstås hele prosessen fra søknad er godkjent til data er mottaker (forsker) i hende. Denne prosessen omfatter både uttrekk av data, dialog om detaljer i dette, sammenstilling, og Forsendelse til mottaker.		Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre	https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensesnitt-api-for-helseregistre
Variabel	Variabler er de informasjonsbærende elementene i datakilden og definerer hvilken informasjon som finnes i registrene.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	
Verdi	Verdi er definert som antall gyldige tilfeller av et svaralternativ/utfall av en variabel.		Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata	

Referanser:

- [1] Direktoratet for e-helse (2016): Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre <https://ehelse.no/Documents/E-helsekunnskap/Sluttrapport%20-%20Referansearkitektur%20Helseregistre.pdf>
- [2] Forskningsrådet (2016): Enklere tilgang- mer forskning http://www.forskningsradet.no/no/Publikasjon/Enklere_tilgang_mer_forskning/1254022816319?lang=no
- [3] Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata – Rapport fra Helsedatautvalget 2016-2017 https://www.regjeringen.no/contentassets/1fe9cf37e64344e1a3b3c62f950b100b/170630_helsedatalovutvalget.pdf
- [4] The FAIR data principles (Nature / Scientific Data March 2016): <http://www.nature.com/articles/sdata201618.pdf>
- [5] The FAIR Data Principles (FORCE11) <https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples>
- [6] G20 Leaders' Communique Hangzhou Summit, European Commission Press Release Database, 5th September 2016 http://europa.eu/rapid/press-release_STATEMENT-16-2967_en.htm
- [7] EOSC Declaration (European Open Science Cloud, Brussels 26 October 2017): http://ec.europa.eu/research/openscience/pdf/eosc_declaration.pdf#view=fit&pagemo de=none
- [8] The European Code of Conduct for Research Integrity (March 2017) https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020-ethics_code-of-conduct_en.pdf
- [9] Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen (April 2018), <https://ehelse.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/27/Konseptvalgutredning%20for%20Helseanalyseplattformen.pdf>
- [10] Turning FAIR into reality European Commission November 2018 <https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/7769a148-f1f6-11e8-9982-01aa75ed71a1/language-en/format-PDF/source-80611283>
- [11] FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship' (Go FAIR) <https://www.go-fair.org/fair-principles/>
- [12] Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2017): Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/retningslinjer-ved-tilgjengeliggjoring-av-offentlige-data/id2536870/>
- [13] Nordforsk (2019): A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons https://www.nordforsk.org/no/publikasjoner/publications_container/a-vision-of-a-nordic-secure-digital-infrastructure-for-health-data-the-nordic-commons/view

- [14] Vetenskapsrådet (2018): Kriterier för FAIR forskningsdata
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>
- [15] Research Data Alliance (2019): Results of an Analysis of Existing FAIR Assessment Tools
<https://www.rd-alliance.org/group/fair-data-maturity-model-wg/outcomes/results-analysis-existing-fair-assessment-tools>

Velkommen

Bakgrunn

FAIR-prinsippene er et sett med veiledende arkitekturprinsipper som skal tilrettelegge for deling og gjenbruk av data gjennom at dataene er søkbare (Findable), tilgjengelige (Accessible), understøtter interoperabilitet (Interoperable) og er gjenbrukbare (Reusable).

Konseptvalgutredningen for Helseanalyseplattformen har vurdert at FAIR-prinsippene kan være hensiktsmessige både for å understøtte forvaltning av data og metadata, og for å støtte opp under prosesser for bedring av datakvalitet. Helsedataprogrammet vil derfor jobbe videre med innføring av FAIR-prinsippene for å bidra til enklere tilgang til helsedata, bedre datakvalitet og mer effektiv registerforvaltning.

Scoring

Helsedataprogrammet har utarbeidet dette skjema for å kunne score helseregistre opp mot FAIR-prinsippene. For å score ditt helseregister, går du gjennom arkfanene i dette dokumentet og scorer ditt register mot de kriteriene som er beskrevet. De veiledende spørsmålene og forklaringene til hvorfor det er viktig kan understøtte dine valg.

Formål

Resultatet fra scoringen skal gi helseregistrene økt innsikt i egen datakvalitet. Videre vil en sammenstilling av FAIR-scorene fra ulike helseregistre kunne øke forståelsen for den generelle graden av iverksettelse av de ulike prinsippene i Norge.

FAIR-score

Fyll inn informasjon om datakilden som skal scores:

Navn på datakilden som skal scores:

Domene (type helsedatakilde):

Navn på institusjon som forvalter kilden:

Navn på den som gjennomfører scoringen:

Rolle av den som gjennomfører scoringen:

Dato for scoringen:

Dato for forrige scoring:

Score fra forrige scoring (F,A,I,R):

Planlagt dato for neste scoring:

ores i feltene under.

FAIR-score

Søkbarhet (Findable)

Metadata og data er godt beskrevet, de har en unik og persistent ID, og er åpent tilgjengelig via en utforsker på en webside.

F1: Metadata og data har en globalt unik og persistent identifikator

(Meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier

Veiledende spørsmål

- Har metadata om kilden, evt. underliggende datasamlinger, datasett og variabler en globalt unik ID?
- Har data en tilsvarende globalt unik ID?
- Har kodeverkene og/eller verdsettene som anvendes en globalt unik ID?
- Er IDene konsistente over tid (persistent)?
- Er IDen basert på en internasjonalt anerkjent standard med en tilhørende tekstuell beskrivelse som gjør den maskinlesbar og søkbar
- Forvaltes IDen av en organisasjon som tildeler og sikrer at IDen forblir unik over tid?

Hvorfor er dette viktig?

Dataobjekter i en kilde skal ikke kunne forveksles/mikses med dataobjekter i en annen kilde, hverken av mennesker eller datamaskiner. Endringer på et dataobjekt skal kunne spores og være entydig over tid, på tvers av datasett og systemer.

For eksempel: En OID er bygd opp hierarkisk, som en streng, gjerne med en landskode innledningsvis, deretter bransje, organisasjon, kilde etc., og helt ned til den enkelte property (attributt) på variabelen.

OIDer for helse- og omsorgssektoren tildeles og forvaltes av Direktoratet for e-helse.

Linker

[Pekere til offentlige ressurser på nett \(Difi\)](#)
[OID Direktoratet for e-helse](#)

F2: Dataobjekter er beskrevet med utfyllende, strukturerte og maskinlesbare metadata

Data are described with rich metadata

Veiledende spørsmål

- Er kilder, evt. datasamlinger og datasett beskrevet med strukturerte og maskinlesbare metadata slik at de enkelt (maskinelt) kan tilrettelegges for søk og filtreringer?

- Er variablene med tilhørende metadata strukturert og definert slik at de enkelt (maskinelt) kan tilrettelegges for søk og filtreringer?
- Inneholder metadataene aggregert statistikk på svaralternativnivå?
For eksempel fordeling av antall døde per år fordelt på kjønn.
- Er beskrivelsen av metadata dokumentert og tilgjengeliggjort?

Hvorfor er dette viktig?

For at data skal være lett å finne og velge ut er det behov for å etablere gode beskrivelser som muliggjør søk og maskinell prosessering

Det er lettere å velge ut og gjenbruke data hvis de har tydelige og rike beskrivelser som sier noe om formål, kvaliteten på datagrunnlaget, endringer i koding, kodingskvalitet etc.

Se mer detaljerte kriterier under R (Gjenbruk)

Linker

[Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata](#)

[DiFi Standard for begrepsbeskrivelser](#)

[DiFi Standard for beskrivelse av datasett og datakataloger \(DCAT-AP-NO\)](#)

F3: Metadata inkluderer en identifikator til selve dataobjektet i kilden

Metadata clearly and explicitly include the identifier of the data they describe

Veiledende spørsmål

- Inkluderer variabelens metadata en entydig identifikator som muliggjør maskinell kobling med tilhørende data?
- Inkluderer variabelens metadata en URL til hvor dataen ligger slik at den kan hentes ut f.eks. via et API?

Hvorfor er dette viktig?

Entydige identifikatorer er avgjørende for å kunne hente ut og dele data fra en datakilde via f.eks. API'er.

Entydige identifikatorer er også nødvendig for å kunne gjenskape et datagrunnlag i ettertid.

Linker

[Pekere til offentlige ressurser på nett \(Difi\)](#)

[Standardiserte tjenstegrensesnitt \(API\) for helseregistre](#)

F4: Metadata og data er indekserte og søkbare gjennom en åpen tjeneste

(Meta)data are registered or indexed in a searchable resource

Veiledende spørsmål

- Er metadata om datakilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler søkbare og åpent tilgjengelig på en webside?
- Er metadata om datakilden, evt. datasamlinger, datasett, og variabler tematisert slik at søk kan tilrettelegges på tvers av helsedatakilder?

- Er det mulig å opprette et sett av variabler i en variabelliste slik at man kan bestille, dele og/eller gjenfinne et egendefinert utvalg av variabler?
- Er ikke sensitive data (åpne data) som f.eks. aggregert statistikk tilgjengelig via en åpen webtjeneste?
- Muliggjør en evt. analysetjeneste søk på data fra flere helsedatakilder samtidig?
- Er tjenesten tilgjengelig på engelsk, herunder navn på kilder, evt. underliggende datasamlinger, variabler, og tilhørende metadata?

Hvorfor er dette viktig?

Oversikt over hvilke datakilder som finnes og god informasjon om innholdet i disse, er en grunnleggende forutsetning for effektiv forskning.

Verdien av en slik oversikt øker jo flere datakilder den inneholder informasjon om.

Er informasjonen standardisert og maskinlesbar, vil brukeren kunne søke på informasjon fra flere datakilder samtidig, og definere sine søk mer presist. Finnes det statistikk på variabelnivå, så vil dette kunne hjelpe Dersom søk med utgangspunkt i metadata kan kombineres med f.eks. aggregerte data vil dette gi en langt bedre grunnlag for vurderinger av datagrunnlaget enn metadata alene.

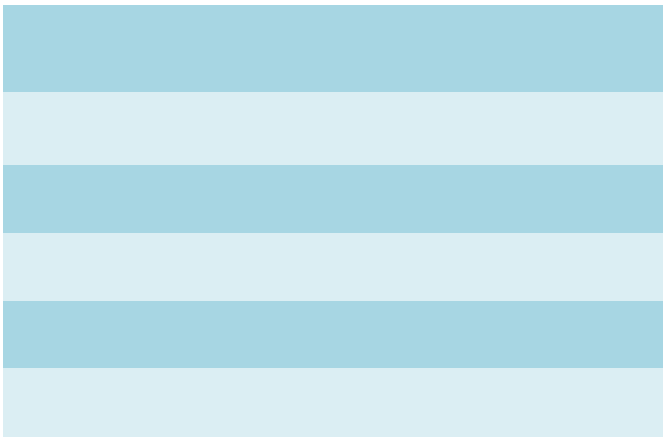
Linker

[Helsedata.no](https://helsedata.no)

[Linker til nasjonale nordiske variabelkataloger](#)

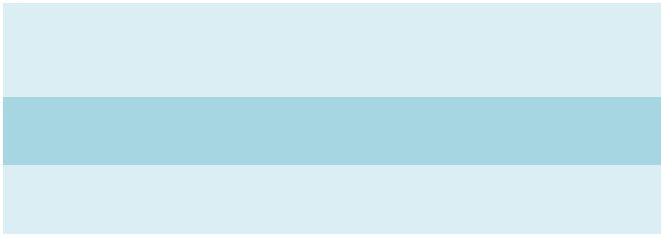


Din score



Din score





Din score



Din score



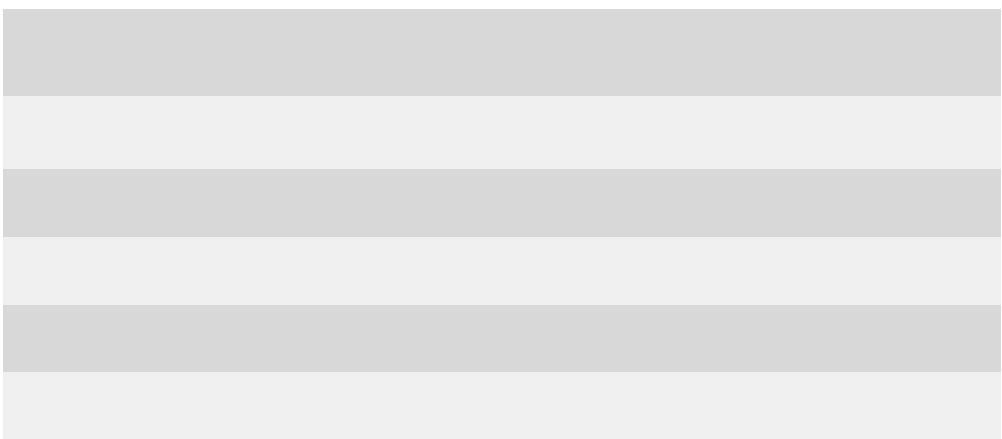




Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F1 på:

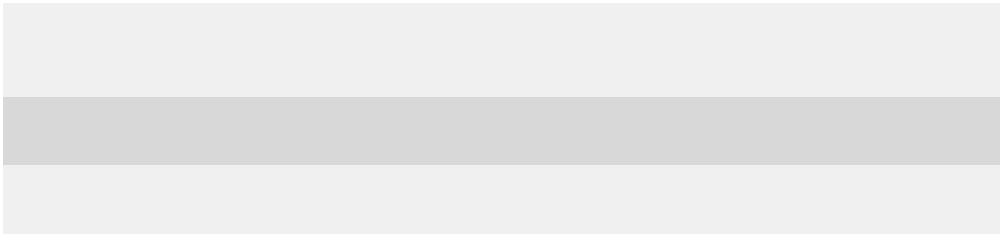


Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F2 på:

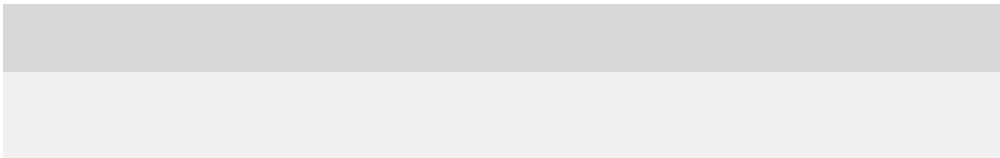




Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

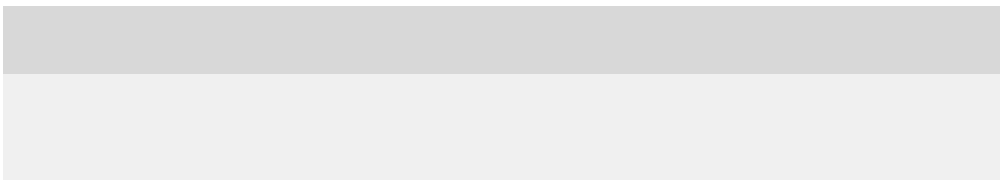
Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F3 på:

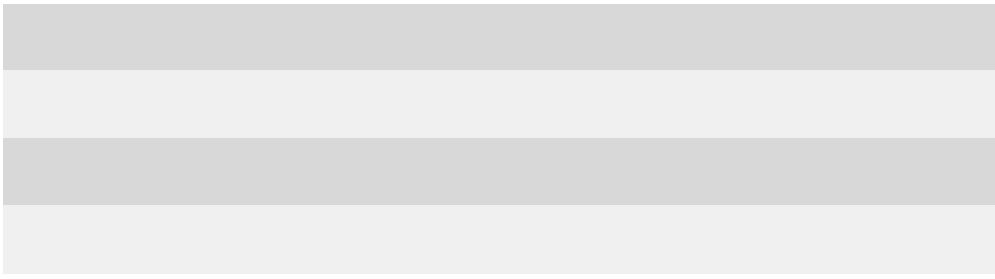


Scoringsstøtte/Kommentarer

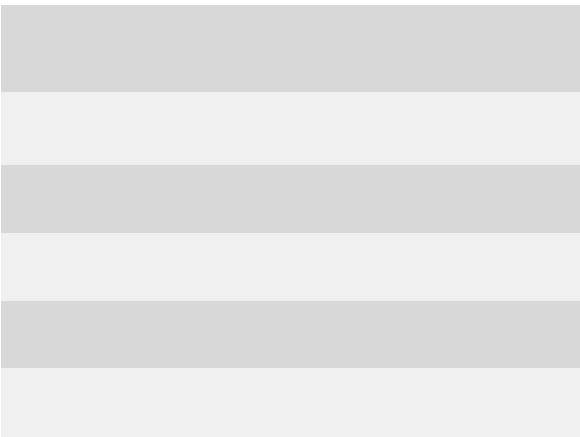
Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F4 på:





Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren



Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren

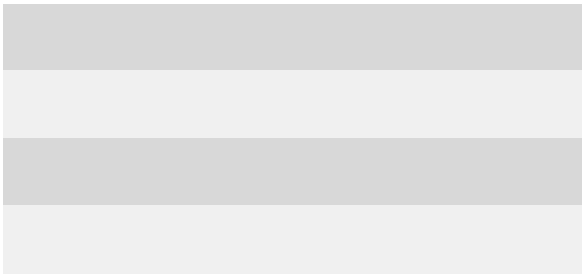


Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren

--

Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren

--



FAIR-score

Tilgjengelighet (Accessible)

Metadata og data kan deles og utveksles maskinelt via åpne, veldefinerte grensesnitt og formater som ivaretar personvernet.

A1: Metadata og data er tilgjengelige og kan utveksles gjennom standardiserte grensesnitt og formater

(Meta)data are retrievable by their identifier using a standardized protocol

Veiledende spørsmål

- Kan **metadata** om kilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er **metadata** representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Er tilgangen til **metadataene** gratis?
- Kan **aggregerte (anonymiserte) data** deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er **aggregerte (anonymiserte) data** representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Kan **sensitive data** deles og/eller utveksles i kjente formater som f.eks. JSON, XML, CSV og Excel?
- Er **sensitive data** representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Er tilgangen til **aggregerte (anonymiserte) data** gratis?
- Er tilgangen til **sensitive data** gratis?
- Tilbys tilgjengeliggjøring av komplette predefinerte datasett og/eller dataprodukter fra en eller flere datakilder? F.eks. et utvalg av de mest etterspurte variablene for et forskningsformål med tilhørende metadata og data

Hvorfor er dette viktig?

Et programmeringsgrensesnitt (API) er en måte å tilby data på som gjør det mulig for annen programvare å gjøre oppslag i hele eller spesifikke deler av virksomhetens data via internett. Det gjør det for eksempel mulig å bruke data i sanntid, filtrere på forespørsel, og å arbeide med data på dataelementnivå uten at brukerne må opprette lokale kopier av datasettene. Et programmeringsgrensesnitt er den beste måten å gjøre data tilgjengelig på dersom datasettene er store, komplekse eller oppdateres ofte.

Metadata bør i utgangspunktet gjøres tilgjengelig uten at brukeren må søke om tillatelse eller registrere seg. I tråd med bestemmelsene i offentlighetsloven skal metadata kunne benyttes hvor som helst, av hvem som helst, og til ethvert formål.

Hovedregelen er at offentlig data skal være gratis, og at det ikke er anledning til å ta betalt for kostnader til innsamling og produksjon av data for videre bruk. Det finnes enkelte unntak i offentlighetsloven (§ 8) og -forskriften (§ 4) som gir anledning til å ta betalt for data. Virksomheter som krever betaling for informasjon, skal offentliggjøre betalingsbetingelsene i elektronisk form. Alle opplysninger om grunnlaget for utregning av betalingsbetingelsene skal også publiseres elektronisk, slik at de er lette å finne for potensielle brukere.

Enkel tilgang til predefinerte datasett basert på f.eks. de erfaringsmessig mest etterspurte variablene vil være et viktig bidrag for å effektivisere tilgangen til data, spesielt dersom de kan inneholde en kombinasjon av variabler fra flere datakilder. Denne type datasett bør kunne tilbys som komplette dataprodukter, bestående av både data og metadata, enten via et programmeringsgrensesnitt, eller som en maskinlesbar fil.

Linker

[Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data](#)

[Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata](#)

[Skatteetatens begrepskatalog - API-beskrivelse](#)

[HL7 FHIR](#)

[Spesifisering for dataoverføring til Helseanalyseplattformen](#)

A1.1: Protokollene som brukes er åpent tilgjengelige, gratis og lesbare med standard IT-verktøy

The protocol is open, free, and universally implementable

Veiledende spørsmål

- Er **metadata** tilgjengelige gjennom åpne og gratis protokoller og serialiseringsformater som f.eks. XML eller JSON?
- Er **data** tilgjengelige gjennom åpne og gratis protokoller og serialiseringsformater?

Hvorfor er dette viktig?

For at metadata og data teknisk sett skal være enkelt tilgjengelig for brukerne, er det viktig at den tilgjengeliggjøres ved bruk av åpne protokoller som ikke har noen begrensninger i form av for eksempel kompleks implementasjon, eller begrensede lisenser. Eksempler på åpne kommunikasjonsprotokoller er blant annet: HTTP, FTP, SMTP

Åpne protokoller bør anvendes slik at lukkede eller leverandørspesifikke protokoller unngås.

Unngå å lage unødvendige begrensninger og kostnader som følge av begrensninger til enkelt leverandører ved lukkede og proprietære protokoller.

A1.2: Protokollene støtter autentisering og autorisering der dette er aktuelt

The protocol allows for an authentication and authorization procedure, where necessary.

Veiledende spørsmål

- Brukes det protokoller for autentisering og autorisering i henhold til nasjonale føringer?

- Hvordan håndteres autentisering for tilgang til sensitive data?
- Hvordan håndteres autorisering for tilgang til sensitive data?
- Hvordan tilgjengeliggjøres sensitive data?
- Finnes det prosedyrer/rutiner hos eier av datakilden for hvordan man følger opp at utleverte sensitive data blir forvaltet på en trygg og sikker måte, og iht. regelverket?
- Finnes det et regelverk, en prosess og/eller en policy som beskriver hva man kan få tilgang til av data?

Hvorfor er dette viktig?

Tilgangen til forskningsdata bør være så åpen som mulig, og så begrenset som nødvendig i de tilfeller det er snakk om sensitive data. For å kunne møte dette behovet er det behov for å benytte en protokoll som støtter verifisering av at brukeren faktisk er den som den gir seg ut for å være, dvs. autentisering, samt å kunne avgrense tilgangen til forskningsdata til kun den dataen brukeren skal ha tilgang til, dvs. autorisasjon.

Eksempler på protokoller: OAuth, SAML, JWT token

Linker

[GDPR](#)

[Normen](#)

[Rammeverk for autentisering og uavviselighet i elektronisk kommunikasjon med og i offentlig sektor](#)

A2: Metadata er tilgjengelige selv om selve data i kilden ikke er tilgjengelig

Metadata are accessible, even when the data are no longer available

Veiledende spørsmål

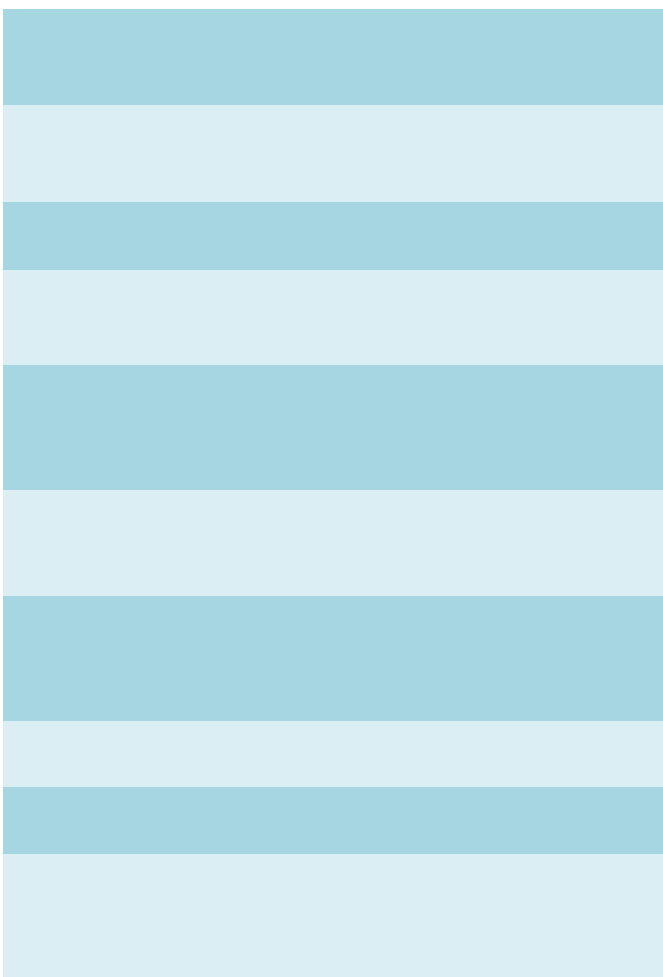
- Er **metadata** tilgjengelig selv om dataene i kilden ikke er tilgjengelig?
- Er **metadata** lagret, og blir de forvaltet, i en driftssikker løsning?
- Finnes det en dokumentert langsiktig plan for forvaltning og tilgjengeliggjøring av **metadata**?

Hvorfor er dette viktig?

Det å skille på beskrivelsen av dataen (metadata) og den faktiske dataen muliggjør bedre søkbarhet og forståelse av innholdet uten å måtte eksponere sensitiv data. Forvaltning og lagring av metadata er også generelt mindre ressurskrevende enn lagring av den faktiske dataen, samt også mindre sensitivt i forhold til lagring over tid. Metadata gir verdifull informasjon, for eksempel ved planlegging av replika studier – selv om de opprinnelige dataene ikke lenger er tilgjengelige.



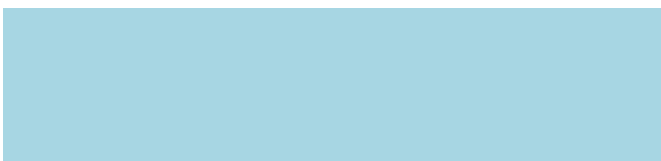
Din score



Din score



Din score





Din score



Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

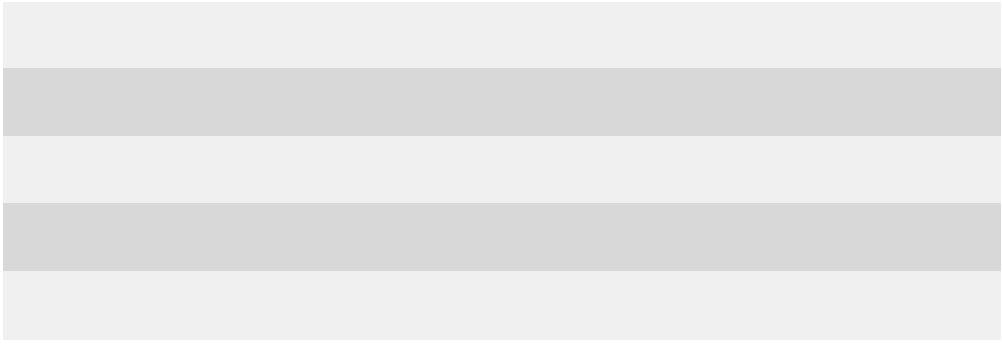
Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene,
anbefaler vi en score for kriterium A1.1 på:

Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene,
anbefaler vi en score for kriterium A1.2 på:

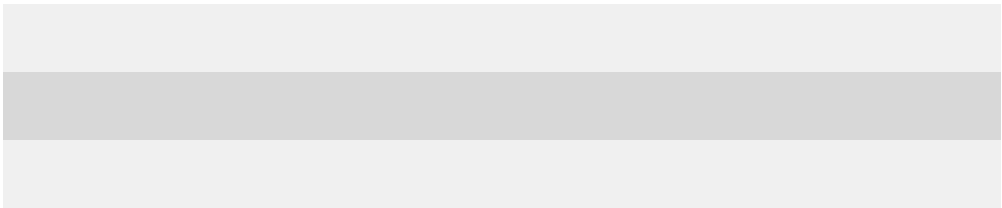
--	--



Scoringstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium A2 på:



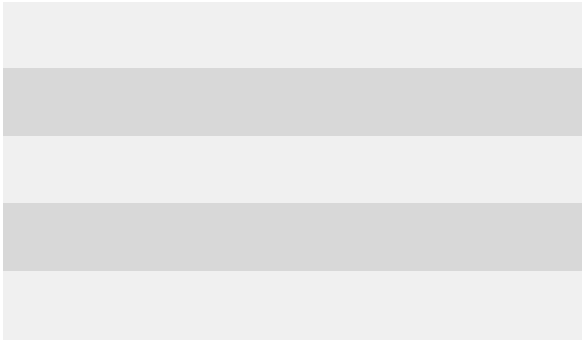
Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren

Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren



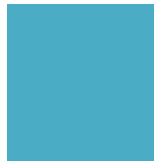
Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren





Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren









FAIR-score

Interoperabilitet

Metadata og variabler er beskrevet og dokumentert med utgangspunkt i standarder, terminologier og kodeverk som forvaltes i henhold til FAIR-prinsippene.

I1: Metadata og data er beskrevet ved bruk av definerte begreper og/eller semantiske standarder.

(Meta)data use a formal, accessible, shared and broadly applicable language for knowledge presentation.

Veiledende spørsmål

- Er **metadata** basert på en nasjonal og/eller internasjonal standard?
- Er begrepene som anvendes for å beskrive **variablene** basert på nasjonal og/eller internasjonal standard (terminologi)?
- Er begrepene som anvendes for å beskrive **variablene** oversatt til engelsk?
- Er kodeverkene (verdisettene) som anvendes basert på et nasjonalt og/eller et internasjonalt kodeverk (klassifikasjon)?
- Er kodeverkene (verdisettene) som anvendes oversatt til engelsk?

Hvorfor er dette viktig?

Bruk av utbredte og formelle språk er forutsetning for at metadata skal være automatisk søkbare og enkelt kunne utveksles på tvers av fagområder, sektorer, landegrenser og teknologier

Linker

[Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata](#)

[GSIM](#)

[DiFi Standard for begrepsbeskrivelser](#)

[DiFi Standard for beskrivelse av datasett og datakataloger \(DCAT-AP-NO\)](#)

[Felles datakatalog](#)

[Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)

I2: Begreper, kodeverk, terminologier og ontologier som anvendes er søkbare, tilgjengelige, interoperable og har en veletablert forvaltningsprosess

(Meta)data use vocabularies that follow FAIR principles

Veiledende spørsmål

- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes søkbare og åpent tilgjengelige?
- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes beskrevet med utfyllende metadata, herunder historikk over endringer, lisenser for bruk m.m.?
- Kan begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes deles og/eller utveksles i kjente formater?
- Er begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) representert på en slik måte at de kan aksesseres maskinelt gjennom et programmeringsgrensesnitt (API) og er egnet for automatisert, maskinell prosessering?
- Eksisterer det en veletablert forvaltningsprosess for begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes?

Hvorfor er dette viktig?

På samme måte som metadata og data i helsedatakildene, må offisielle begreper, terminologier, ontologier og kodeverk (verdisett) som anvendes være søkbare, tilgjengelige, interoperable og gjenbrukbare og tilfredsstillende FAIR-kriteriene. For å kunne utnytte metadataen på en effektiv måte må beskrivelsen av innholdet være uttrykket på en slik måte at mottakeren av dataen kan forstå kontekst og koblingen mellom de ulike elementene. For at metadataen også skal kunne maskinelt tolkes, må begreper og relasjonen mellom begreper beskrives på en formalisert og strukturert måte. Her vil bruk av standarder for kodeverk og terminologi være sentralt. Maskinlesbare metadata vil også tilrettelegge for bedre, raskere og mer kostnadseffektiv funksjonell kobling av data fra ulike kilder.

Linker

- [Volven](#)
- [FinnKode](#)
- [Nasjonal kodekatalog](#)
- [Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)
- [Felles begrepskatalog \(DiFi\)](#)

I3: Både metadata og data er beskrevet slik at sammenhengen de inngår i er forståelig og presis, og slik at sammenlikning på tvers av kilder muliggjøres.

(Meta)data include qualified references to other (meta)data

Veiledende spørsmål

- Er **metadata** dokumentert i en begrepsmodell og/eller informasjonsmodell som viser sammenhengen de inngår i?
- Er **variablene** dokumentert i en begrepsmodell og/eller informasjonsmodell som viser sammenhengen de inngår i?
- Er begreps- og/eller informasjonsmodellen som **metdataene** er basert på dokumentert og tilgjengelig?
- Er begreps- og/eller informasjonsmodellen som **variablene** er basert på dokumentert og tilgjengelig?

- Er kilden, evt. datasamlinger og datasett beskrevet med metadata, evt. mappet mot en internasjonal standard, som gjør det mulig å tematisere dem?

- Er variablene beskrevet med metadata, evt. mappet mot en internasjonal standard, som gjør det mulig å tematisere variabler med tilsvarende meningsinnhold på tvers av datakilder?

- Er evt. mapper og/eller relasjoner tilgjengelige for deling og/eller utveksling gjennom et standardisert format?

Hvorfor er dette viktig?

For å bedre kunne forstå innholdet i en samling av dataobjekter og deres relasjon til andre dataobjekt, er det ikke nok å beskrive de digitale objektene isolert sett, men også relasjonen mellom disse, og konteksten for hva innholdet uttrykker. Sammenhengen beskrives ved å uttrykke relasjoner mellom ulike deler av den aktuelle metadataen både i forhold til ulike begreper, terminologier, ontologier og samlinger av dataobjekter. Dette er spesielt viktig når man skal vurdere og sammenlikne metadata og data på tvers av forskjellige helsedatakilder.

Linker

[GSIM](#)

[Consys](#)

[Eksempel Nationell informationsstruktur, Sosialstyrelsen](#)

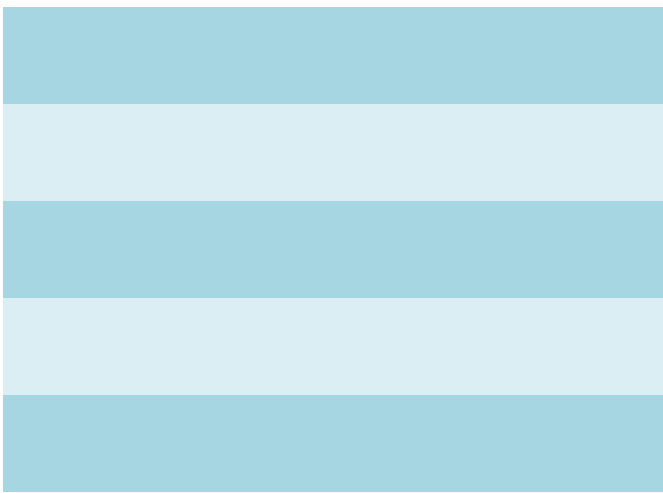
[Linker til nasjonale nordiske variabelkataloger](#)

[HL7 FHIR](#)

[Snomed CT browser \(Norsk versjon\)](#)

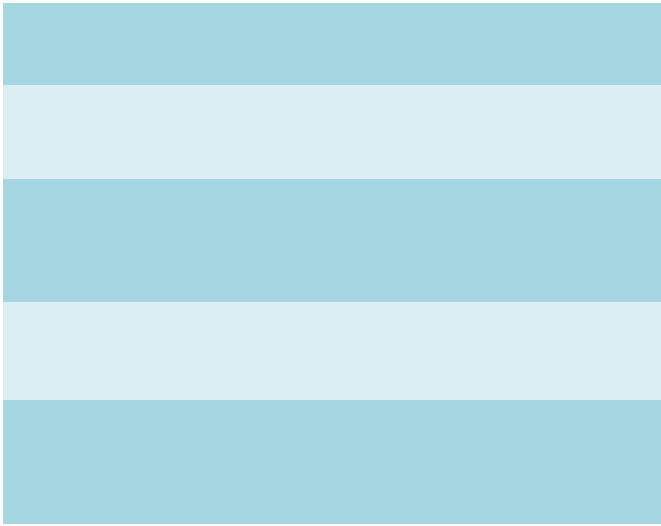


Din score



Din score





Din score



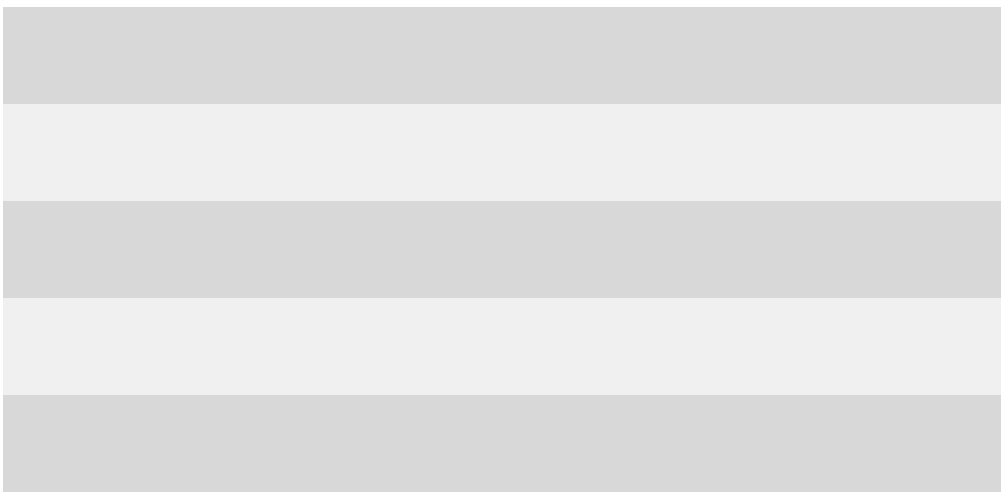




Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

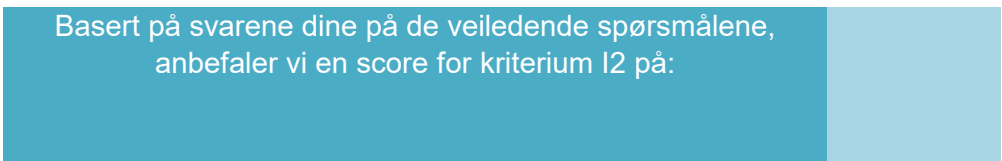
Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium I1 på:

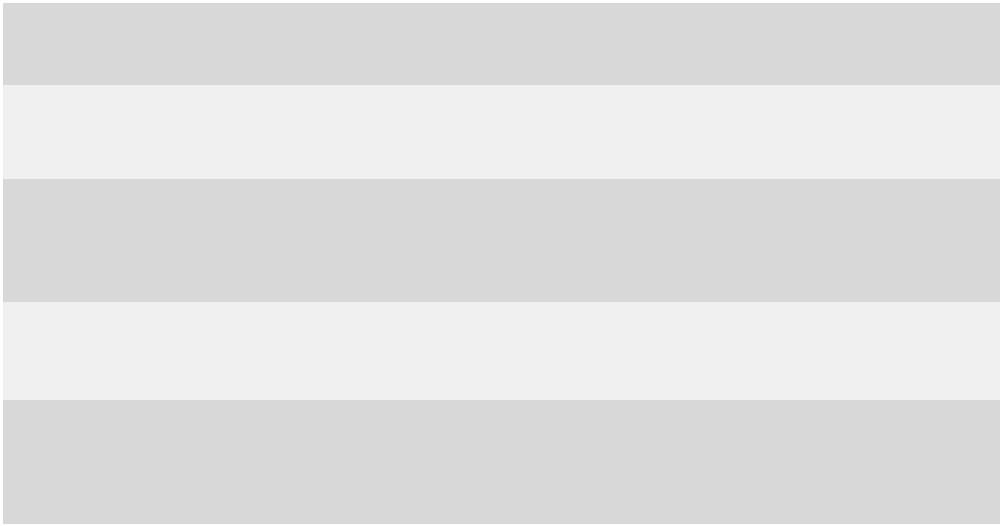


Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium I2 på:

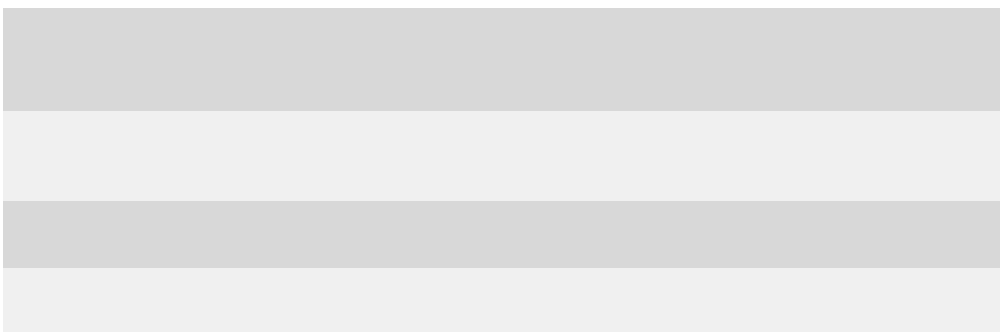




Scoringsstøtte/Kommentarer

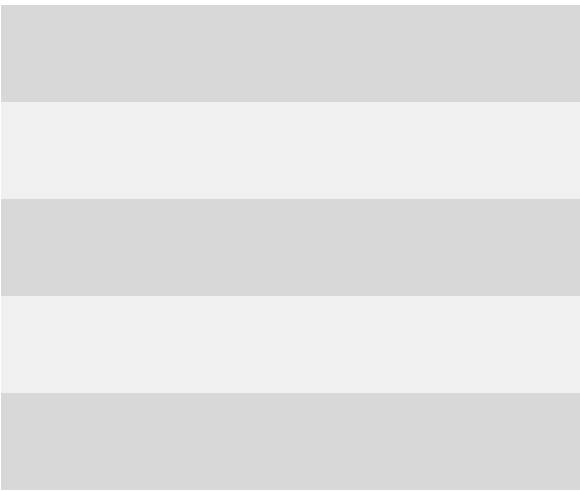
Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium I3 på:



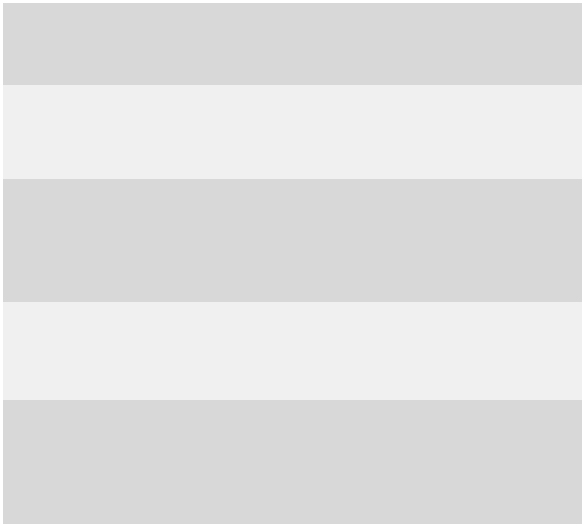


Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren

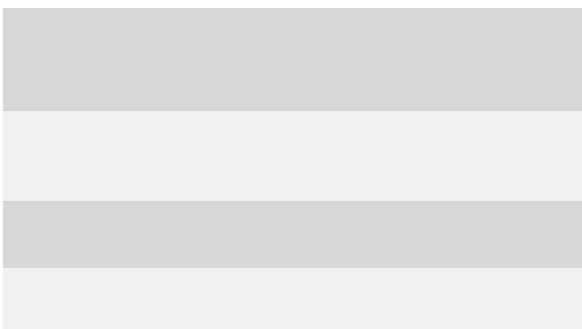


Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren





Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren









FAIR-score

Gjenbrukbarhet (Reusable)

Datakilden, evt. datasamlinger, datasett og variabler er beskrevet godt nok til at innholdet enkelt lar seg vurdere og evt. gjenskape

R1: Datakilden, evt. datasamlinger og datasett er beskrevet med utfyllende metadata

Meta(data) are richly described with a plurality of accurate and relevant attributes

Veiledende spørsmål

- Finnes det **metadata** med opplysninger om dataansvarlig, databehandler, kontaktopplysninger, etc.?
- Finnes det **metadata** med opplysninger om formålet med å samle inn datagrunnlaget?
- Finnes det **metadata** med opplysninger om hvorfra og hvordan datagrunnlaget er innhentet?
- Finnes det **metadata** med opplysninger om datakvalitet, dekningsrader, kodingskvalitet, etc.?
- Finnes det **metadata** med opplysninger om historikk og endringer i f.eks. navn, beskrivelser, kodeverk, svaralternativ, etc.?

Hvorfor er dette viktig?

Det er mye lettere å finne og gjenbruke data hvis det er mange elementer knyttet til dataene. Prinsipp R1 er relatert til F2, men R1 fokuserer på brukerens evne (maskin eller menneske) til å bestemme om dataene egentlig er nyttige i en bestemt sammenheng. For å kunne avgjøre dette, skal datautgiveren ikke bare gi metadata som tillater utforskning av dataen, men også metadata som rikelig beskriver sammenhengen der dataene ble generert. Dette kan inkludere eksperimentelle protokoller, produsenten og merkevaren til maskinen eller sensoren som genererte dataene, artene som brukes, stoffregimet etc. Videre sier R1 at datautgiveren ikke bør forsøke å forutsi datakonsumentens behov, men heller være så generøs som mulig når det gjelder dokumentasjon av metadata, selv om informasjon i enkelte tilfeller kan virke irrelevant, vil den i andre tilfeller være helt avgjørende.

Linker

- [Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata](#)
- [UIO - Data Management Plan](#)
- [NFR Policy - Tilgjengeliggjøring av forskningsdata Revidert 2017](#)
- [Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data](#)

R1.1: Det finnes metadata som beskriver vilkårene for hvordan datagrunnlaget kan benyttes

(Meta)data are released with a clear and accessible data usage license

Veiledende spørsmål

- Gir **metadata** gode og tydelige retningslinjer for hvordan dataene kan benyttes (juridisk)?

- Inneholder **metadata** all relevant informasjon om samtykker, regelverk, beskrivelse av formål, bruksvilkår og relaterte godkjenninger (lisenser) for tilgang til og bruk av datagrunnlag?

Hvorfor er dette viktig?

Tilgjengeliggjøring av offentlige data er et viktig bidrag til innovasjon, næringsutvikling og åpenhet i samfunnet. Å gi tilgang til offentlige data betyr at næringsliv, forskere, sivilsamfunn og offentlig sektor selv kan gjøre nytte av informasjon offentlig sektor forvalter for verdiskaping, økt effektivitet og økt åpenhet og transparens. For å kunne tilrettelegge for gjenbruk av data er det viktig at dataen kommer med klare retningslinjer og betingelser for hvordan dataen kan gjenbrukes. Gjerne i form av en datalicens f. eks. Norsk lisens for offentlig data.

Informasjon som er underlagt taushetsplikt, skal ikke tilgjengeliggjøres for videre bruk. Dette gjelder både personlige forhold og forretningshemmeligheter (forvaltningsloven §13). Fødested, fødselsdato, statsborgerskap, sivilstand, yrke, bopel eller arbeidssted regnes i denne sammenheng ikke som personlige forhold, med mindre de kan røpe et klientforhold eller lignende.

Linker

[Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata](#)

[UIO - Data Management Plan](#)

[NFR Policy - Tilgjengeliggjøring av forskningsdata Revidert 2017](#)

[Retningslinjer ved tilgjengeliggjøring av offentlige data](#)

[Oppsummering av vilkårene i Norsk lisens for offentlige data \(NLOD\)](#)

R1.2: Det finnes metadata som beskriver hvordan datagrunnlaget er bearbeidet, f.eks. avledet, beregnet, anonymisert etc. på veien fra kilden til slik dataene foreligger nå

(Meta)data are associated with detailed provenance

Veiledende spørsmål

- Finnes det **metadata** med opplysninger om hvordan datagrunnlaget er bearbeidet f.eks. re-koding, normalisering, avledninger, beregninger, sammenstilling og anonymisering?
- Blir spørringer, script, (evt. verktøy) og algoritmer for uthenting, behandling og sammenstilling av data lagret (hele veien fra opprinnelig kilde, delresultater frem til sluttresultat/utlevert datasett) – slik at eksakt samme resultat vil kunne gjenskapes ved rekjøring på et senere tidspunkt?
- Finnes det **metadata** med opplysninger om hvordan bruk av data fra datakilden skal siteres eller refereres til?

Hvorfor er dette viktig?

Både for bruk og gjenbruk av data, vil det være et behov for å vite hvor dataen kommer fra. Helt fra opprinnelsen og om den er blitt bearbeidet underveis, og i så fall av hvem. Dette gjelder både for å kunne dokumentere historikk for datakilden, men også for å kunne ha kontroll på referanser, og eksempelvis anerkjennelse ved publisering. For å kunne ha denne oversikten er det viktig at hele arbeidsprosessen og historikk for bearbeidelse av dataen beskrives. Dette gjelder både i forhold til; Hvem som har genererte eller samlet dataen? Hvordan har den blitt behandlet? Har den blitt publisert før? Inneholder den data fra andre kilder som grunnlag? Ideelt sett bør denne arbeidsprosessen være beskrevet i et maskinlesbart format.

R1.3: Beskrivelsen av metadata er basert på internasjonale og domenebaserte begreper og standarder

(Metad)ata meet domain-relevant community stadards

Veiledende spørsmål

- Ivaretar metadata relevante standarder for domenet det beskriver?
- Forvaltes data og metadata iht. Digitaliseringsdirektoratets «Rammeverk for informasjonsforvaltning»?

Hvorfor er dette viktig?

Det er lettere å gjenbruke, og koble, datasett hvis de er like: samme type data, dataen er organisert på en standardisert måte, dataen er basert på veletablerte filformater, dokumentasjon av metadata er basert på en standardisert mal og bruker standardisert begrepsbruk. Hvis domenestandarder eller beste praksis for dataarkivering og deling eksisterer, bør de følges. For eksempel har flere områder innen helsesektoren informasjonsstandarder som sier noe om hva som er minimum av hva som skal dokumenteres (eksempelvis MIAME og MIAPE for biodata). FAIR-data skal som et minimum oppfylle denne type standardene. Andre domenestandarder kan være mindre formelle, men fremmer likevel publisering av metadata og data på en måte som gjør dataen mer gjenbrukbar, dette er det primære formålet med FAIRness.

Med domene menes f.eks. helseregistre, helseundersøkelser, biobanker, labsvardata, datasett generert av/for forskere m.fl.

Bruk av internasjonale og domenebaserte begreper og standarder for å beskrive metadata tilrettelegger for gjenbruk – også i andre sektorer og land.

Linker

Rammeverk for informasjonsforvaltning

[MIAME](#)

[MIAPE](#)

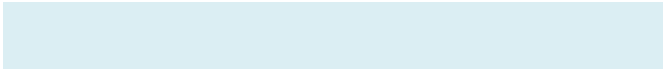


Din score



Din score





Din score



Din score

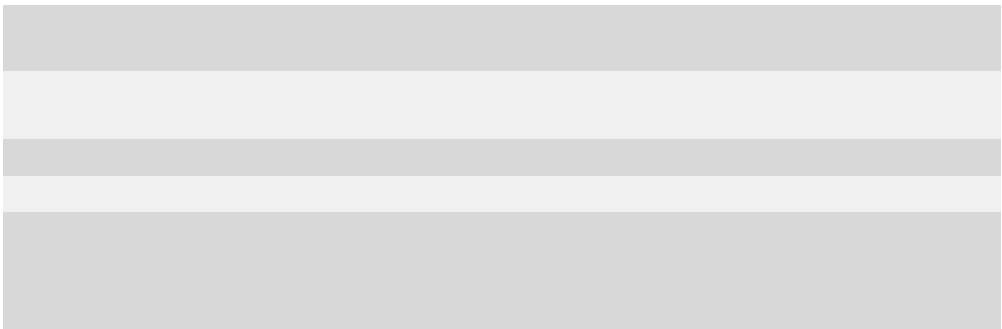




Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium R1 på:

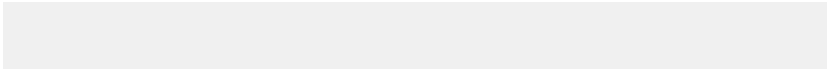


Scoringsstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium R1.1 på:

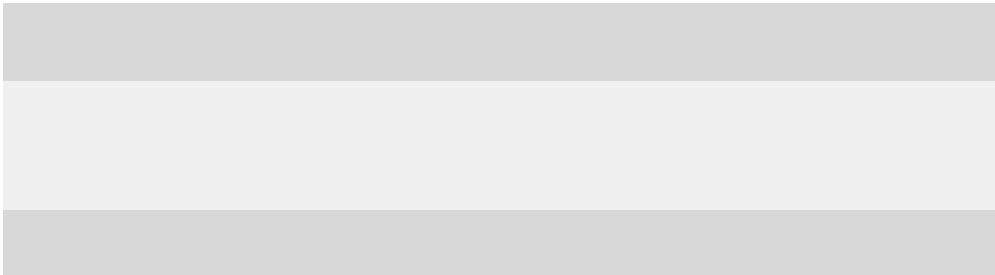




Scoringstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene,
anbefaler vi en score for kriterium R1.2 på:

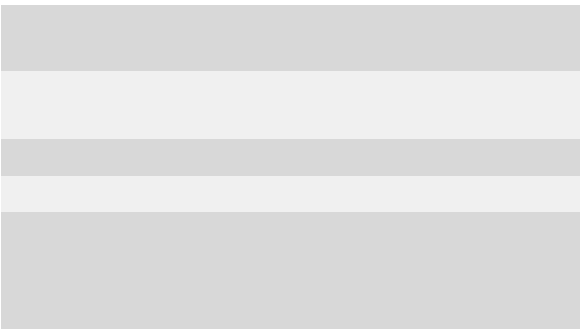


Scoringstøtte/Kommentarer

Trend

Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene,
anbefaler vi en score for kriterium R1.3 på:

Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren



Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren



Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren



Beskriv tiltak som er igangsatt for å
forbedre scoren



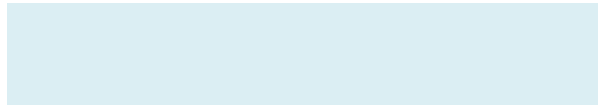






FAIR-score

Oppsummering av din score



	Total score	Trend	F1
Søkbarhet (Findable)			

	Total score	Trend	A1
Tilgjengelighet (Accessible)			

	Total score	Trend	I1
Interoperabilitet			

	Total score	Trend	R1
Gjenbrukbarhet (Reusable)			

Direktoratet for e-helse

F2

F3

F4

A1.1

A1.2

A2

I2

I3

R1.1

R1.2

R1.3

Steg 1: Sette score

1) Begynn med å score på kriterienivå.

FAIR-score	Din score	Basert på svar anbefalt
Søkbarehet (Findable) Metadato og data er godt beskrevet, de har en unik og persistent ID, og er åpent tilgjengelig via en utforsker på en webside.	4,5	
F1: Metadata og data har en globalt unik og konsistent identifikator (Meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier	4	
Veiledende spørsmål		
• Har metadata om kilden, evt. underliggende datasamlinger, datasett, dataprodukter og variabler en globalt unik ID?		
• Har data en tilsvarende globalt unik ID?		
• Har kodeverktene og/eller verdsettene som anvendes en globalt unik ID?		
• Er IDene konsistente over tid (persistent)?		
• Er IDen basert på en internasjonalt anerkjent standard med en tilhørende tekstgjør den maskinlesbar og søkbar		
• Forvaltes IDen av en organisasjon som tildeler og sikrer at IDen forblir unik over tid		
Hvorfor er dette viktig? Dataobjekter i en kilde skal ikke kunne forveksles/mikses med dataobjekter i en annen kilde av mennesker eller datamaskiner. Endringer på et dataobjekt skal kunne spores og gjenkjennes over tid, på tvers av datasett og systemer. Det finnes flere organisasjoner som tildeler og forvalter denne type ID'er. ID'ene er basert på en streng, gjerne med en landskode innledningsvis, deretter bransje, organisasjon og helt ned til den enkelte property (attributt) på variabelen. For at metadata og data skal kunne kobles på en entydig måte, må de ha en felles ID.		
Linker OID Direktoratet for e-helse		

Steg 2: Besvare veiledende spørsmål

4) Besvar

F1: Metadata og data har en globalt unik og konsistent identifikator
(Meta)data are assigned a globally unique and eternally persistent identifier

Veiledende spørsmål

- Har metadata om kilden, evt. underliggende datasamlinger, datasett, dataobjekter og variabler en globalt unik ID?
- Har data en tilsvarende globalt unik ID?

Her finner du noe mer utførlig informasjon om kriteriet og de

Her finner du relevante linker.

- Har kodeverkene og/eller verdsettene som anvendes en globalt unik ID?
- Er IDene konsistente over tid (persistent)?
- Er IDen basert på en internasjonalt anerkjent standard med en tilhørende maskinlesbar og søkbar
- Forvaltes IDen av en organisasjon som tildeler og sikrer at IDen forblir u

Hvorfor er dette viktig?

Dataobjekter i en kilde skal ikke kunne forveksles/mikses med dataobjekter av mennesker eller datamaskiner. Endringer på et dataobjekt skal kunne sjekkes ut, på tvers av datasett og systemer.

Det finnes flere organisasjoner som tildeler og forvalter denne type ID'er. ID'ene skal være en streng, gjerne med en landskode innledningsvis, deretter bransje og helt ned til den enkelte property (attributt) på variabelen.

For at metadata og data skal kunne kobles på en entydig måte, må de ha

Linker

[OID Direktoratet for e-helse](#)

Steg 3: Vurdere oppsummert FAIR-score

FAIR-score			
Oppsummering av din score			
	Total score	Trend	F1
Søkbarhet (Findable)	4,3	↗	F1
Tilgjengelighet (Accessible)	4	↗	A1
Interoperabilitet	2,7	↗	I1
Gjenbrukbarhet (Reusable)	3,25	↗	R1

Direktoratet for e-helse

2) Definer en trend på kriterienivå som antyder om scoren forventes å gå opp,

3) Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren

Scoren på prinsippnivå basert på gjennomsnittscorene på kriterienivå

Kriterium	Din score	Scoringstøtte/Kommentarer	Trend	Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren
og er åpent tilgjengelig via en	4,5		↗	
Indikator	4	Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F1 på:	↗	

de veiledende ... for å få en anbefalt

Kriterium	Din score	Scoringstøtte/Kommentarer	Trend	Beskriv tiltak som er igangsatt for å forbedre scoren
Indikator	4	Basert på svarene dine på de veiledende spørsmålene, anbefaler vi en score for kriterium F1 på:	↗	
dataprodukter og variabler er	Nasjonalt generert ID (Iht spesifisering)	Nasjonalt generert ID (Iht spesifisering)		

spesifikasjon)
 Nasjonalt generert ID (lht
 spesifikasjon)

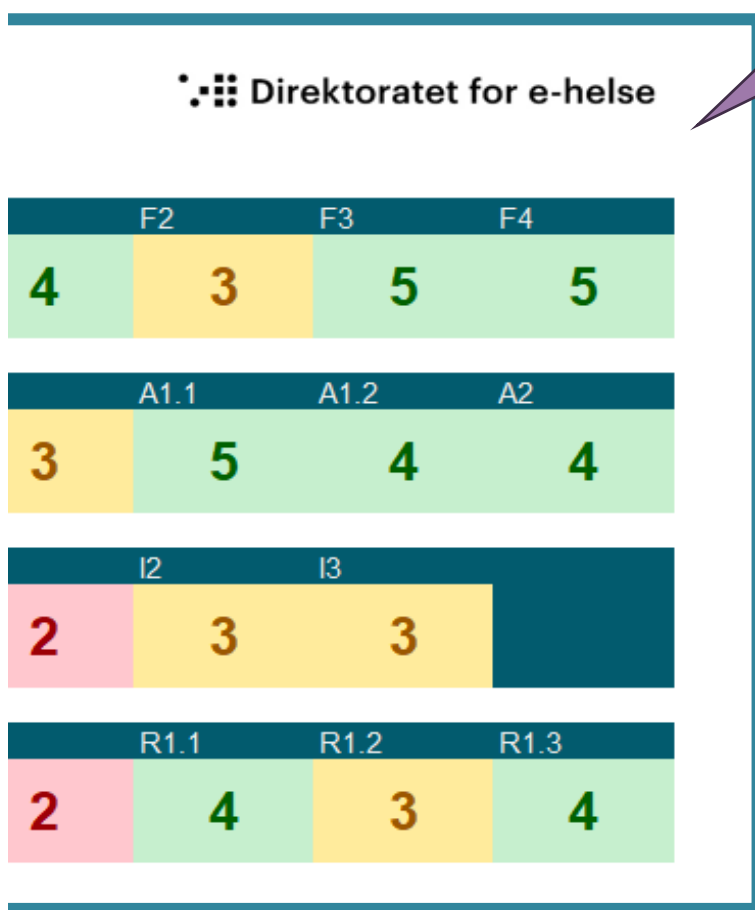
Ingen unik ID
 Lokalt generert ID
 Nasjonalt generert ID (lht spesifikasjon)
 Globalt unik ID (OID)

de tekstuelle beskrivelse som
 unik over tid?

er i en annen kilde, hverken
 pores og være entydig over

'ene er bygd opp hierarkisk,
 je, organisasjon, kilde etc.,
 en felles "nøkkel".

6) Her
 komme
 standa
 hvilke



Når du er ferdig med å score
 finner du en oversikt over d
 score i arkfanen "Score".

er
dre

er
av
og

Det samme gjelder for
trenden på prinsippnivå.



5) Basert på denne anbefalingen kan du vurdere om du vil tilpasse din score på kriterienivå før du går videre til

kan det skrives
entarer f.eks. hvilke
rder som brukes eller
tiltak som gjøres

re,
in

Begrepsdefi

Begrep
Aggregerte data
Analyseløsning
API
Autentisering
Autorisering
Data
Dataansvarlig
Databehandler
Datakilde

Datakvalitet
Datasamling
Datasett
Dekningsgrad
Domene
Filoverføringstjeneste
Globalt unik ID
ID

Informasjonsmodell
Interoperabilitet
Klassifikasjon
Kode
Kodeverk
Maskinlesbar
Metadata

Ontologi
Persistent identifikator
Protokoller
Sensitive data
Serialiseringsformater
Standardisert
Standardisert API
Statistikk
Terminologi
Tilgjengeliggjøring

URL
Utlevering
Variabel
Verdi

nisjoner

Definisjon
<p>Aggregering betyr innen statistikk å kombinere eller slå sammen data om enkeltindivider, grupper eller perioder til større grupper eller lengre tidsperioder. Aggregering innebærer at mengden informasjon reduseres. Kilde: Wikipedia</p> <p>Aggregerte data brukes her om opplysninger som er slått sammen slik at det ikke er mulig å identifisere enkeltpersoner. Andre begreper som ofte brukes om aggregerte data er statistikk, tabelldata, aidentifiserte - eller anonymiserte opplysninger. Kilde: helsedata.no</p>
<p>En analyseinfrastruktur som tilbyr et spekter av analyseverktøy, samt funksjonalitet for å lagre data, validere data og sammenstille data. Ofte med høy fokus på personvern og sikkerhet.</p>
<p>Application programming interface: Grensesnitt i en programvare som åpner for å aktivere (kjøre) spesifikke deler av denne fra en annen programvare. I kontekst av denne utredningen har API to betydninger: (1) Et tjenestegrensesnitt som kan være implementert med ulike teknologier. Dette er i tråd med en moderne bruk av ordet med en bredere betydning, der hensikten er å støtte samhandling mellom virksomheter. (2) I kontekst av API-management betyr API et web-basert grensesnitt som tilbys av en komponent. Betydningen er her snevrere.</p>
<p>Å etablere et visst nivå av tillit for at en gitt pålogget bruker er den vedkommende utgir seg for å være. For helseopplysninger kreves i Norge at man er autentisert på Nivå 4.</p>
<p>Det å gi en bruker eller system adgang til data og/eller funksjoner i et IT-system. Utføres på basis av en autentisert identitet. Hvilken tilgang brukeren får bestemmes oftest ut fra rolle, eventuelt i kombinasjon med andre opplysninger.</p>
<p>"Data" brukes i Helsedataprogrammet i praksis som synonymt med informasjon i helseregistrene.</p>
<p>Den som bestemmer formålet med behandlingen av helseopplysningene og hvilke hjelpemidler som skal brukes, og den som i eller i medhold av lov er pålagt et databehandlingsansvar. Kilde: Helseregisterloven § § 2 bokstav e</p> <p>En fysisk eller juridisk person, en offentlig myndighet, en institusjon eller ethvert annet organ som alene eller sammen med andre bestemmer formålet med behandlingen av personopplysninger og hvilke midler som skal benyttes; når formålet med og midlene for behandlingen er fastsatt i unionsretten eller i medlemsstatenes nasjonale rett, kan den behandlingsansvarlige, eller de særlige kriteriene for utpeking av vedkommende, fastsettes i unionsretten eller i medlemsstatenes nasjonale rett. Kilde: EUs personvernforordning artikkel 4 nr.7</p>
<p>Den som behandler personopplysninger på vegne av den [data]behandlingsansvarlige Kilde: Personopplysningsloven § § 2 nr.5</p> <p>En fysisk eller juridisk person, offentlig myndighet, institusjon eller ethvert annet organ som behandler personopplysninger på vegne av den [data]behandlingsansvarlige Kilde: EUs personvernforordning artikkel 4 nr.8</p>
<p>Datakilde er definert som kildene til dataene. I denne sammenheng er et helseregister ekvivalent med en datakilde.</p>

ISO-definisjonen (8402-1986) av datakvalitet er: «The totality of features and characteristics of an entity that bears on in its ability to satisfy stated and implied needs»

En enkel definisjon av datakvalitet er at det er et mål på hvorvidt data kan anvendes i henhold til intensjonen. Følgende seks kvalitetsdimensjoner benyttes for å beskrive datakvalitet:

- o Kompletthet: I hvilken grad alle tilfeller av en målpopulasjon er inkludert
- o Korrekthet / validitet: I hvilken grad data er gyldige og gir et riktig bilde av virkeligheten
- o Aktualitet: I hvilken grad data er oppdatert – hvor lang tid tar det fra en hendelse skjer, til data er oppdatert og kvalitetssikret
- o Sammenlignbarhet: I hvilken grad data lar seg sammenligne over tid, mellom ulike institusjoner og på tvers av geografi
- o Reliabilitet: Hvor pålitelig / nøyaktig en målemetode er (hvor reproduserbare data er)
- o Relevans: I hvor stor grad data oppfyller nåværende og fremtidige behov hos brukerne (*)

Kilde: Valideringshåndboken, Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/valideringshandboken>

(*) Relevans ligger ikke i Valideringshåndboken når denne rapporten skrives, men

Datasamling er definert som et sub-register innenfor en datakilde, altså en delmengde av variablene i den aktuelle datakilden. Eksempler på datasamlinger kan være sektorer i NPR eller skjema i medisinske kvalitetsregistre.

Datasett er et teknisk hjelpemiddel som brukes til å definere hvilke variabler som inngår i ulike årganger/versjoner av de ulike datasamlingene i en datakilde.

Et registers dekningsgrad er et mål på hvor stor andel av målpopulasjonen som finnes i registeret. Dekningsgraden påvirker hvordan resultater kan eller bør tolkes. Høy dekningsgrad er avgjørende for at registeret skal kunne tjene sitt formål. Dekningsgraden er kanskje den viktigste indikatoren på et registers datakvalitet. Men selv om høy dekningsgrad er en forutsetning for god datakvalitet, er det ikke slik at høy dekningsgrad nødvendigvis medfører god datakvalitet – høy dekningsgrad er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig betingelse for god datakvalitet.

Domene betyr opprinnelig krongods (via fransk domaine fra latin dominus = herre). Felt som en rår over; interesse- el. Spesialområde. I denne sammenheng brukes ordet for et virksomhets- og aktivitetsområde som forskningsfelt eller organisatorisk område.

Et webtjeneste for filoverføring, dvs. deling av filer som er for store eller sensitive til å legge ved en e-post ofte med høyt fokus på sikkerhet.

Globalt unik identifikator som kun kan referere til ett eneste digitalt objekt.

En identifikator er en streng som gir navn til en entitet som et dataprogram, en variabel, en klasse, et objekt, en funksjon, en prosedyre el.l.

Informasjonsmodeller angir hva slags informasjon som skal brukes og hvordan informasjonselementer sorteres og lagres i forhold til hverandre, internt i et system eller ved utveksling mellom systemer.

Formalisert beskrivelse av et begreps egenskaper og relasjoner mellom disse. Informasjonsmodellen beskriver den informasjonen en virksomhet trenger å motta eller selv produserer for å utføre sitt daglige virke. En felles informasjonsmodell er en modell til felles bruk på tvers av virksomheter forretningsområder og/eller applikasjonssegmenter
Kilde: Skatteetaten gjennom Difi: <https://www.difi.no/artikkel/2016/09/begreper-fellesinformasjonsmodeller>

En egenskap ved et produkt eller et system som innebærer at dets grensesnitt er fullstendig forstått, slik at det kan arbeide sammen med andre produkter eller systemer, nåværende eller fremtidige, i en hvilken som helst implementasjon eller tilgang, uten noen restriksjoner.
Semantisk interoperabilitet er muligheten for et datasystem å utveksle data med et annet system uten å være avhengig av at personer må tolke dataenes betydning («semantikk»).

Kilde: Wikipedia

En klassifikasjon er en samling unike begreper med tilhørende koder i meningsbærende hierarkier (17) (18) definert i ISO 17115 slik: "-- an exhaustive set of mutually exclusive categories to aggregate data at a pre-prescribed level of specialization for a specific purpose".
I klassifikasjoner har kodene en strengt hierarkisk og strukturert inndeling, der alle begrep er plassert under ett, og kun ett, forelder-begrep. Kategoriseringen er basert på en eller flere logiske regler. Klassifikasjoner må i tillegg ha kodingsregler for bruk av kodene for å få konsistens i kodingen, og for å kunne sammenligne kodet data over tid og mellom ulike geografiske lokalisasjoner. Klassifikasjoner er laget og utformet for bruk til standardisert koding av informasjon, for statistiske formål.
Et typisk eksempel på en klassifikasjon er WHO's International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10).

Kode er i denne sammenheng det samme som svaralternativene i et verdsett.

Et kodeverk er en samling unike begreper med tilhørende kode. Typiske eksempler vil være kodeverkene som inngår i en rekke meldingsstandarder eller rapporteringer og som publiseres på Volven.

Informasjon i et format som er strukturert slik at programvarer enkelt kan identifisere, ekstrahere og behandle informasjonens individuelle bestanddeler.

Metadata er data om data. Et eksempel kan være dekningsgrad på en variabel, eller en liste over lovlig verdier for en variabel.

(Fra gresk meta "«om"» og latin data "«opplysninger"».) Data som tjener til å definere eller beskrive andre data.

Kilde: Wikipedia.

Metadata, data om data, informasjon som beskriver annen informasjon. Metadata inneholder typisk et emneord, tittel og tidspunkt for opprettelse og endring av dokumentet. Bruk av metadata gjør det enklere å holde oversikt ved at metadata ordnes i en søkbar database sammen med metadata for andre filer.

Kilde: Store Norske Leksikon, <https://snl.no/metadata>

<p>En ontologi er innen informasjonsvitenskap en formell representasjon av et sett begreper innenfor et kunnskapsområde. En ontologi definerer forhold mellom disse begrepene ved hjelp av relasjonene de har med hverandre. Disse relasjoner kan også representeres slik at de forstås av en datamaskin.</p> <p>Ontologier gir muligheten til å definere ethvert begrep ved sine relasjoner til flere omliggende begrep. Dette åpner også for muligheten til å definere et polyhierarki der begrep kan være plassert under flere forelder-begrep samtidig. En ontologi kan fremstilles på forskjellige måter, men strukturen bygges basert på regler, og de relasjoner som er angitt.</p>
<p>Konsistent over tid. Identifikatoren er bestandig lenket til metadata som definerer den og til objektet den identifiserer. Dette garanteres av tjenesteleverandøren som tildeler identifikatoren.</p>
<p>Kommunikasjonsprotokoll: Formelt regelverk som spesifiserer hvordan utveksling av data mellom to aktører skal foregå og hvilket format som anvendes.</p>
<p>Med sensitive data menes i denne sammenheng sensitive personopplysninger:</p> <p>Sensitive personopplysninger er i personopplysningsloven § 2 nr. 8 definert som opplysninger om rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning (bokstav a), at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling (bokstav b), helseforhold (bokstav c), seksuelle forhold (bokstav d) og medlemskap i fagforeninger (bokstav e). Personopplysningsloven § 9 stiller ytterligere krav til behandling av slike opplysninger.</p>
<p>Serialisering er å transformere data i internminnet på en datamaskin til en sekvens av byter som kan lagres i en datafil eller overføres over et nettverk. Det finnes mange serialiseringsformater og noen av de mest benyttede er XML og JSOM</p>
<p>Av standardiseringsorganisasjon fastslått eller innen domenen fastslått praksis.</p>
<p>Ethvert API må ha en form for datakontrakt, og et standardisert API innebærer at innholdsformatet er basert på en nasjonal eller internasjonal standard. Et eksempel kan være FHIR grunnprofiler eller norske profiler.</p>
<p>Statistikk er definert som de statistiske egenskapene ved en årgang/versjon av en variabel.</p>
<p>En terminologi er en samling ord og uttrykk (termer) innenfor et fag eller emne. En terminologi er også et kodeverk når termen har en kode knyttet til seg. Terminologiens formål er å lette kommunikasjonen og samhandling mellom personer som arbeider innenfor det samme.</p> <p>I vår sammenheng benyttes begrepet terminologi for å angi at man har en samling begrep med tilhørende koder, og at begrepene er satt i en sammenheng med hverandre.</p>
<p>Databehandler/databehandlingsansvarlig gjør data tilgjengelig for analyse ved utlevering (distribusjon av data) eller ved å gi bruker tilgang til data i et analysemiljø</p>

URL er kort for Uniform Resource Locator og viser til «adresser» på Internett.

Med «Utlevering» forstås hele prosessen fra søknad er godkjent til data er mottaker (forsker) i hende. Denne prosessen omfatter både uttrekk av data, dialog om detaljer i dette, sammenstilling, og Forsendelse til mottaker.

Variabler er de informasjonsbærende elementene i datakilden og definerer hvilken informasjon som finnes i registrene.

Verdi er definert som antall gyldige tilfeller av et svaralternativ/utfall av en variabel.

Eksempler	Kilde
	Wikipedia Helsedata.no
TSD, Analyserom på HAP	
https://fellesdatakatalog.brreg.no/apis	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
HelseID, ID-porten, BankID, Commfides	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen
	Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata

	Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata
Helsesektoren	Wikipedia, Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018
Filoverføringstjenesten https://www.nhn.no/filoverfoeringstjenesten/	
URI, DOI, GUID	GoFAIR
	Wikipedia

	Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0 Konseptvalgutredningen Helseanalyseplattformen
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata
	Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0
	Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre

	Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0
	GoFAIR Kriterier for FAIR forskningsdata VR 2018
HTTP, TCP/IP, FTP	Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018
	Prop. 56 LS (2017–2018) Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) og samtykke til deltakelse i en beslutning i EØS-komiteen om innlemmelse av forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) i EØS-avtalen
XML, JSON	Wikipedia
	Kriterier for FAIR forskningsdata VR2018
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata
	Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre

	Wikipedia
	Standardiserte tjenestegrensesnitt (API) for helseregistre
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata
	Nasjonal spesifisering for metadata om helsedata

Link til Kilde
https://helsedata.no/soknadshjelp-aggregerte-opplysninger/
https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre
https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre
https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre
https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre
https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen
https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen

<https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen>

<https://www.kvalitetsregistre.no/malpopulasjon-og-dekningsgrad#idx-1>

[https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-
rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-
forskningsdata.html](https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-
rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-
forskningsdata.html)

[https://www.go-fair.org/fair-principles/f1-meta-data-
assigned-globally-unique-persistent-identifiers/](https://www.go-fair.org/fair-principles/f1-meta-data-
assigned-globally-unique-persistent-identifiers/)

<https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0>

<https://ehelse.no/publikasjoner/konseptvalgutredning-for-helseanalyseplattformen>

<https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre>

<https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0>

<https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0>

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

<https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre>

<https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0>

<https://www.go-fair.org/fair-principles/f1-meta-data-assigned-globally-unique-persistent-identifiers/>

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-56-ls-20172018/id2594627/?ch=7>

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2018-12-07-kriterier-for-fair-forskningsdata.html>

<https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre>

<https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0>

<https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre>

https://ehelse.no/publikasjoner/standardiserte-tjenestegrensenitt-api-for-helseregistre

Til Møte 3/20
Dato 12.06.2020
Saksnummer 22/20
Type Orientering

Fra Karl Vestli
Saksbehandler Thor Steffensen og Marianne Bårtvedt van Os

Overskrift

Forslag til vedtak

NUFA tar saken til orientering og ber prosjektet ta innspill fra NUFA med i videre arbeid med utredningen.

Hensikt med saken

Hensikten er å orientere NUFA om pågående utredning av infrastruktur for datadeling knyttet til digital hjemmeoppfølging, og få innspill på mål, behov og konseptalternativer. Resultatet av utredningen vil få konsekvenser for videre aktiviteter for velferdsteknologisk knutepunkt (VKP). Utredningen skal leveres til HOD 15. oktober 2020.

Spørsmål til NUFA:

- Er formålet med utredningen tydelig?
- Er de oppsummerte behovene så langt gjenkjennbare?
- Virker løsningskonseptene dekkende?

Bakgrunn

Digital hjemmeoppfølging (DHO) er nye helsetjenester hvor deler av helse- og omsorgstjenesten kan flyttes hjem til pasienten ved hjelp av teknologi. Innbygger er aktive deltakere og bidragsyttere i helsehjelpen de mottar og kan følges opp i hjemmet ved at målinger, egenrapportert eller automatisk fra medisinsk utstyr sendes digitalt til helse- og omsorgstjenesten. DHO har fått en sentral plass i gjeldende helse- og sykehusplan. Nye tjenester for DHO krever samhandling, oppgavestyring, informasjonsflyt og endring av arbeidsprosesser på tvers av tjenesteområder og behandlingsnivåer.

I 2019 ble det gjennomført en utredning av nasjonal tilrettelegging av rammer og virkemidler for DHO (da kalt medisinsk avstandsoppfølging) i samarbeid med Helsedirektoratet, Statens legemiddelverk og Direktoratet for e-helse.

Anbefalt tiltak 3.3.1 fra sluttrapporten fra denne utredningen fra desember 2019 lyder:

"...utrede videre alternativer og løsningskonsept for nasjonal datadelingsinfrastruktur for digital hjemmeoppfølging".

Samtidig gjennomfører Direktoratet for e-helse i samarbeid med NHN og kommuner en utprøving av et nasjonalt knutepunkt for velferdsteknologi (VKP) på området for trygghet og mestringsteknologi. Behovene som VKP dekker i dag utgjør trolig en delmengde av behovene som skal dekkes knyttet til DHO. 1. mars ble det levert en anbefaling om veien videre for velferdsteknologisk knutepunkt hvor anbefalingen er å

"...prioritere å gjøre en utredning av VKPs rolle i en datadelingsinfrastruktur innen digital hjemmeoppfølging som dekker behov på tvers av forvaltningsnivå"

Utredningen av datadelingsinfrastruktur for digital hjemmeoppfølging forener disse to tiltakene.

Formålet med utredningen er å:

1. Identifisere og prioritere **behov** for datadeling mellom løsninger for digital hjemmeoppfølging og EPJ på tvers av forvaltningsnivå.
2. Vurdere og anbefale **løsningskonsept** for å dekke prioriterte behov på kort- og mellomlang sikt (1-5 år).
3. Vurdere hvordan konseptet kan inngå i et **helhetlig veikart** for nasjonal samhandlingsarkitektur

Kartlegging utført i tjenesten har resultert i følgende problembeskrivelse:

Mangel på datadelingsinfrastruktur fører til lavere utbredelse av DHO enn optimalt, og dermed fravær av nytte.

Problemet kan sies å være todelt:

- Det er ikke mulig å dele data mellom fagsystemer for digital hjemmeoppfølging og elektroniske pasientjournaler for behandlingsnivået som behandler pasienten
- Det er ikke mulig å dele data fra fagsystemer for digital hjemmeoppfølging med andre behandlingsnivåer i helsetjenesten

Utredningen har gjennomført en behovsanalyse blant aktører innen kommunal helse- og omsorg, fastleger og spesialist, og blant utvalgte leverandører som er spesielt aktive i det norske DHO markedet.

Hovedfunnene så langt fra denne analysen kan oppsummeres slik:

1. Alle aktørene fremhever behovet for at det tilrettelegges for at innbygger kan være aktiv i egen behandling. Innbygger må få tilgang til nødvendig informasjon fra tjenesten og gis mulighet til å gi tilbakemelding til tjenesten på en enkel måte (f.eks. gjennom egenbehandlingsplanen og dialogmulighet)
2. Helsepersonell som følger opp innbygger med DHO har behov for tilgang til informasjon gjennom sitt hovedarbeidsverktøy (single sign-on) for å unngå innlogging i flere separate systemer
3. Alle aktørene har behov for tilgang til innbyggers innrapporterte målinger, eventuelt utvalg av målinger, uten at informasjonen må registreres på nytt. Ved overføring av data fra DHO-system til EPJ uten dobbeltregistrering økes effektiviteten og potensielle manuelle feilkilder utelukkes.
4. Alle aktørene har behov for at måldata og informasjon presenteres på en mest mulig hensiktsmessig måte (kurver, grafer o.l.) slik at de understøtter aktørens behov
5. Alle aktørene har behov for at endringer som innføres i behandlingen (f.eks. justering i behandling- og egenbehandlingsplan) gjøres tilgjengelig for alle aktørene umiddelbart. Mangel på oppdatert informasjon kan medføre at beslutninger knyttet til behandling kan tas på feil grunnlag og at tiltak ikke følges opp.

6. Utvalgte aktører har behov for tilgang til innbyggers innrapporterte data uten at informasjon må registreres på nytt. Innrapporterte data sees på og benyttes i sammenheng med innbyggers målinger i oppfølgingen.
7. Utvalgte aktører har behov for å gjøre korte oppsummeringer/ sammendrag av status og utførte vurderinger som kan deles.
8. Basisinformasjon fra innbygger i EPJ er det behov for å benytte i DHO-systemet uten at de registreres på nytt.
9. Dialogmulighet i form av chat og videosamtale benyttes særlig mellom oppfølgingstjeneste og innbygger i dagens DHO-system, men tilsvarende behov har øvrige aktører selv om de benytter andre løsninger
10. Alle aktørene fremhever behov for nasjonale rammeverk i form av felles språk og standardisering.

Utredningen har foreløpig definert følgende effektmål:

(Alle målene begrenses til tjenesten DHO)

- E1: Personell i helse- og omsorgstjenesten behøver ikke manuelt å overføre data fra et IT-system til et annet
- E2: Personell i helse- og omsorgstjenesten kan enkelt dele pasientinformasjon med annet helsepersonell
- E3: Helsepersonell som bidrar i digital hjemmeoppfølging har tilgang til relevant og oppdatert informasjon som gir dem god oversikt over innbyggers helsesituasjon og utvikling
- E4: Anbefalt konsept muliggjør rask og enkel utbredelse av tjenester for digital hjemmeoppfølging, både i den kommunale helse- og omsorgstjeneste, inkl. fastleger, og spesialisthelsetjenesten
- E5: Anbefalt konsept tilrettelegger for innovasjon og næringsutvikling innen digital hjemmeoppfølging innenfor felles rammer
- E6: Pasientene opplever sammenhengende tjenester på tvers av sykehus og kommuner

Utredningen har foreløpig definert følgende rammebetingelser:

- R1: Konseptet skal realisere datadeling mellom DHO fagsystem og EPJ på tvers av aktører uavhengig av forvaltningsnivåer
- R2: Konseptet skal kunne realiseres i steg 1 innen 1-3 år og gi en samlet samfunnsøkonomisk nytte innen 5 år
- R3: Konseptet skal kunne realiseres stegvis og inngå i en nasjonal samhandlingsinfrastruktur (Akson samhandling) på sikt

Utredningen har foreløpig definert følgende konsepter som de mest aktuelle:

(konseptnavn er under arbeid)

- **K0: Nullalternativet**
DHO fagsystem lagrer alle måledata og informasjon knyttet til oppfølgingen av pasienten. Markedet (tjenesten og leverandørmarkedet) må håndtere nødvendig datadeling uten spesielle bidrag fra myndighetene. Nullalternativet vil kunne benytte resultater fra andre sentrale e-helse tiltak, som f.eks. grunnmurskomponenter og nasjonale samhandlingsløsninger når disse kommer på plass.
- **K1: Standardisering**
Som nullalternativet, men myndighetene sørger for nasjonale standarder for språk (semantisk) som markedet bør/må bruke.
- **K3: Distribuert lagring**
Alle måledata og informasjon knyttet til DHO oppfølgingen av pasienten kopieres fortløpende fra DHO fagsystemet til involverte aktørers egne IT system (f.eks. EPJ). Aktørene får tilgang gjennom egne system. Distribusjon av kopierte data vil kunne realiseres ved videreutvikling av VKP.
- **K4: Tilgjengeliggjøre for oppslag gjennom sentral infrastruktur**
Alle måledata og informasjon knyttet til DHO oppfølgingen av pasienten lagres hos aktøren som tilbyr oppfølgingstjenesten. Sentral infrastruktur sørger for at andre aktører kan få nødvendig tilgang for oppslag. Sentral infrastruktur kan både være nasjonal og regional. Infrastrukturen vil kunne realiseres ved videreutvikling av velferdsteknologisk knutepunkt (VKP).
- **K7: Sentral lagring**
Alle måledata og informasjon knyttet til DHO oppfølgingen av pasienten kopieres fortløpende fra DHO fagsystemet til en sentral infrastruktur. Aktørene får tilgang gjennom å spørre sentral infrastruktur. Sentral infrastruktur kan både være nasjonal og regional. Infrastrukturen kan realiseres ved videreutvikling av VKP.

Spørsmål til NUFA:

- Er formålet med utredningen tydelig?
- Er de oppsummerte behovene så langt gjenkjennbare?
- Virker løsningskonseptene dekkende?