

Helse- og omsorgsdepartementet
Postmottak@hod.dep.no

Vår dato 30.11.2017
Deres referanse 16/3807

Høring: Rapport fra Helsedatautvalget

Vi viser til høringsbrev om Helsedatautvalget rapport. Vi takker for muligheten til å kommentere utvalgets arbeid, og til å gi innspill til regjeringens oppfølging.

Abelia er NHOs landsforening for kunnskaps- og teknologibedrifter med over 2100 medlemsbedrifter med nær 50.000 ansatte over hele landet. Våre medlemmer dekker ulike bransjer som IKT/medtech, undervisning, forskning, næringsklynger, rådgivning, kreative virksomheter og interesseorganisasjoner.

Norsk økonomi står overfor betydelige utfordringer. Trenden innebærer at de offentlige utgiftene vil øke mer enn inntektene fra 2030. At vi lykkes med å få stadig mer ut av de ressursene vi bruker, er den viktigste drivkraften for å styrke vår konkurransekraft, sikre fremtidig verdiskapning og velferd.

Det er bred enighet om at helsedata representerer en stor og underutnyttet ressurs og at Norge har spesielle fortrinn bl.a. gjennom gode registre, biobanker og helseundersøkelser. Dette er av mange omtalt som det norske «gullet» for statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging og styring. Det gir også helt nye muligheter for innovasjon og næringsutvikling som må utnyttes. Til tross for at disse fortrinnene har vært kjent lenge, har vi kommet relativt kort i å utløse mulighetene.

Vi mener Helsedatautvalget har gjort en grundig jobb i å avdekke sentrale mangler ved dagens system og i å skissere retning for det videre arbeidet. De fire hovedforslagene fra utvalget bør besluttes gjennomført og realisert snarest mulig:

- At dagens krav til forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet og/eller de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk avvikles.
- At det etableres én instans for å understøtte tilgjengeliggjøring og markedsføring av helsedata
- At Helseanalyseplattformen realiseres raskt.
- At demografiske og sosioøkonomiske data fra Statistisk sentralbyrå og andre kilder i statsforvaltningen gjøres tilgjengelig for analyse sammen med helsedata i den nasjonale plattformen.

Næringspolitisk viktig

Helsedata vil stå helt sentralt i utvikling av helse- og omsorg som et næringspolitisk satsingsområde, jf HelseOmsorg21-strategien og arbeidet med ny helseindustrimelding. På den ene side vil helsenæringen bidra til å løse utfordringene velferdssystemet vårt står overfor med voksende eldrebølge, økning i kroniske sykdommer og større forventninger og oppmerksomhet om egen helse. På den annen side kan næringen bli viktig for fremtidig verdiskapning, gjennom innovasjoner, nye arbeidsplasser og eksportinntekter.

Utvalget har fokusert på sekundærbruk av helsedata i sentrale helseregistre, kvalitetsregistre og befolkningsbaserte helseundersøkelser. Samtidig må en infrastruktur for helsedata allerede nå ta høyde for et fremtidig samspill med dataproduksjon fra befolkning, næringsliv og andre, og legge til rette for integrering av slike alternative datakilder.

Teknologi og endring av helsetjenesten

Drevet frem av teknologisk utvikling, knappere offentlige ressurser og nye behov kan vi forvente rolleinnovasjoner i helse- og omsorgssektoren de kommende årene. Ny teknologi kan bidra til å gi befolkningen økt kontroll og innsikt i egen helse. Overgang til mer persontilpasset medisin basert på genetiske analyser og store datamengder vil gi mer presis behandling av pasienter og bane vei for pasientsentrert helse og omsorg. Kunstig intelligens vil i økende grad hjelpe oss med å tolke, assistere og foreslå hva som er helsemessig bra for oss, hva vi bør spise eller hva vi trenger av behandling. Endringer i prosesser og kompetansebehov vil gi endringer i organisering av helsetjenesten og nye former for samhandling mellom pasienter, helsevesen, forskning og næringsliv.

Det store datatilfanget som vil genereres i befolkningen vil gi helt nye muligheter for forskning, planlegging og folkehelsearbeid. Forskningsprosjekter kan gjennomføres i tilnærmet sann tid med pasienter og kroppsnær teknologi. Dette vil bidra til å utfordre og til å endre helseforskningstradisjonen.

Vi støtter forslaget om å opprette én tilgangsforsvalter for å understøtte tilgjengeliggjøring og markedsføring av helsedata. Dette vil også kunne samle noe av den kompetanse som regionale etiske komiteer til nå har ivaretatt. En bør videre unngå å legge tilgangsforsvaltningen til en institusjon som selv driver forskning på registerdata og som selv utvikler helseregistre. Direktoratstrukturen kan være velegnet til å ivareta en slik rolle.

Om helseanalyseplattformen

Når det gjelder helseanalyseplattformen pågår det for tiden utredning av mulige konsepter for valg av løsninger. Dersom konsepttenkningen blir tilstrekkelig ambisiøs kan det få positive effekter på folkehelse, for muligheten til effektiv fornying av helsetjenesten og for næringsutvikling. Det er avgjørende at vi er ambisiøse og langsiktige når det gjelder valg av konsept.

Gjennomføring av Helsedataprogrammet, herunder analyseplattformen, vil være forbundet med høy risiko. Det gjelder ikke bare selve infrastrukturløsningene der løsningene må ivareta personvern og informasjonssikkerhet med gode løsninger for kryptering og

tilgangskontroll. Ulike helseregistre, biobanker og helseundersøkelser er også av ulik karakter når det gjelder datakvalitet, standardisering og utforming av løsninger.

En annen sentral utfordring er å sikre tilstrekkelig finansiering av analyseplattformen. Det vil ikke være tilstrekkelig å utvikle en «småskalaløsning», med begrenset skaleringsmulighet. Det bør legges til rette for bærekraftige modeller for eierskap og drift av registre og plattformer, inkludert løsninger som involverer næringslivet. Vi oppfordrer videre til nytenkning om dialogarenaer med næringslivet i utforming av tiltak og at det prøves ut innovative partnerskap i utvikling av infrastruktur for helsedata.

Videre må arbeidet ta høyde for å kunne inkludere internasjonale (f.eks. nordiske) helsedatakilder. Dette kan man ideelt oppnå gjennom utvikling av teknologistandarder og styringsmodeller som fasiliterer innovasjon og legger til rette for utvikling og integrasjon av supplerende og komplementære registre og plattformer. Våre naboland har allerede uttalte ambisjoner for helsenæringen. I fjor kom den svenske regjeringen med en visjon om å gjøre Sverige verdensledende innen e-helse i 2025. Danskene har som mål å utvikle best mulig omgivelser for livsvitenskap. Finland har tatt aktive skritt for å bli ledende på persontilpasset medisin, blant annet gjennom samarbeid med industrielle aktører.

Tilrettelegging for helsedata blir næringspolitisk viktig og det bør også være en klar ambisjon for arbeidet at også Norge skal tiltrekke seg økte investeringer i produksjon og kompetanse, både gjennom at norske aktører satser og investerer, og gjennom at internasjonale selskaper legger sin virksomhet til Norge.

Med vennlig hilsen

Håkon Haugli
Administrerende direktør
Abelia