



KREFTFORENINGEN

Finansdepartementet (FIN)  
Postboks 8008 Dep

0030 Oslo

Oslo, 29. juni 2018

Deres ref.:  
Vår ref.: 18/00225-2  
Saksbehandler: Nina Anensen

## **Kreftforeningens hørings svar til NOU 2018:7 Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå**

*Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge med 118 000 medlemmer og 27 000 frivillige. Kreftforeningens formål er å arbeide for å forebygge og bekjempe kreft, samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende. Over 260 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes nær 33 000 mennesker og 11 000 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene. Ett av tre krefttilfeller kan forebygges.*

Kreftforeningen viser til høringsbrev om NOU 2018:7 Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå. Vi takker for muligheten til å gi innspill.

Kreftforeningens anliggende er muligheter for å koble sosioøkonomiske og demografiske data fra Statistisk sentralbyrå (SSB) med data fra helseregistrene. Vi er derfor positive til Statistikklovutvalgets anbefaling om mer deling av data og konsentrerer vårt innspill om dette forslaget.

Utvikling av dagens helsetjenester for å oppnå bedre forebygging, behandling og oppfølging av sykdom er avhengig av tjenester som lærer. I Norge samler vi inn store mengder data fra helsetjenesten og dagens pasienter bidrar mer enn gjerne med data om seg selv. Imidlertid forventes det at dataene som samles inn blir utnyttet til samfunnets beste.

Det må legges atskillig bedre til rette for deling av data til sekundærbruk. Dette innebærer også muligheten til å koble helsedata med sosioøkonomiske og demografiske data, blant annet for å kunne analysere sosiale forskjeller og faktorer som påvirker helse og helsetjenesteforbruk. Forskere, myndigheter, helsepersonell, helseledere, næringsliv og innbyggere må få enkel tilgang til data og/eller statistikk tilpasset målgruppens behov.

De siste årene er det kommet flere rapporter som dokumenterer kompliserte og langvarige prosesser for å få koblet og utlevert data til forskning. På oppdrag fra Forskningsrådet leverte Agenda Kaupang i 2016 en rapport som sier at «Når helsedata skal kobles med sosioøkonomiske eller demografiske data hos SSB, peker flere på at dette mange ganger har tatt tid – i tillegg til at søknadene ofte avslås, gjennom en streng håndheving av

formalkrav og personvern hensyn. Det vises her også til at SSB ikke har noen forskriftsfestet tidsfrist for datautlevering til forsker, slik helseregistrene har».

Dette gis ytterligere oppmerksomhet i 2017 i rapport fra Helsedatautvalget nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet. Utvalget peker på at «Statistikkloven og SSBs praksis gjør at muligheten for å få sammenstilt demografiske og sosioøkonomiske data med helsedata til forskningsformål er tungvint, og muligheten for slik sammenstilling til andre typer formål (statistikk, helseanalyser, kvalitetsforbedring med mer) er svært begrenset». Dette omtales som en av hovedutfordringene med dagens system for utlevering av helsedata til sekundærbruk. Flere brukerhistorier illustrerer også at data fra SSB er særlig vanskelige å få tilgang til. I 17 av 25 brukerhistorier i helsedatautvalgets rapport vises det til problemer med å koble helsedata med sosioøkonomiske data fra SSB.

Direktoratet for e-helse har nå startet arbeidet med etablering av en helseanalyseplattform. Konsept for plattformen er valgt og Forskningsrådet finansierer arbeidet med utviklingen med 200 millioner kroner i perioden 2017-2020.

Helsedatautvalgets anbefaling var å gjøre tilgjengelig et sett av forhåndsdefinerte sosioøkonomiske og demografiske data via helseanalyseplattformen. De viktigste data å få tilgang til er data om landbakgrunn og innvandringskategori, utdanningsnivå og arbeidstilknytning, trygdestatus og inntektsnivå. Det anbefales samtidig at denne tilgangen bør gis uavhengig av om formålet er statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging eller styring. Kreftforeningen støtter denne vurderingen.

Kreftforeningen er opptatt av at tilgang til data må være helhetlig ivaretatt på tvers av sektorer og dataforvaltere. Data samlet inn gjennom offentlige tjenester må være lettest mulig tilgjengelig, samtidig som personvernet er ivaretatt. Forenkling og standardisering av datadeling ønskes derfor velkommen og vi oppfordrer til å ivareta Helsedatautvalgets anbefalinger i det videre arbeidet.

Helsedata er en ressurs som kan redde liv. Vi har verdens beste helsedata tilgjengelig, men trenger et helhetlig system for å utnytte mulighetene de gir.

Med vennlig hilsen  
Kreftforeningen



Frank H. Høernes  
seksjonssjef