

Helse- og omsorgsdepartementet
Postmottak@hod.dep.no

Vår dato 04.11.2019
Deres referanse 19/2825

Høring: Tilgjengeliggjøring av helsedata – forslag om endringer i helseregisterloven mm.

Vi viser til høringsbrev av 4. juli 2019.

Abelia er NHOs landsforening for kunnskaps- og teknologibedrifter med over 2300 medlemsbedrifter med nær 50.000 ansatte over hele landet. Våre medlemmer dekker ulike bransjer som IKT, helseteknologi, forskning, bioteknologi, rådgivning, kreative virksomheter, undervisning og interesseorganisasjoner.

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

Nærmere om forslaget

Abelia oppfatter at forslaget følger opp Helsedatautvalgets anbefalinger på en god måte. Helsedatautvalget gjorde en grundig jobb i å avdekke sentrale mangler ved dagens system og i å skissere retning for det videre arbeidet.

Når det gjelder Helseanalyseplattformen er det viktig at også demografiske og sosioøkonomiske data fra Statistisk sentralbyrå og andre kilder i statsforvaltningen gjøres tilgjengelig for analyse sammen med helsedata i den nasjonale plattformen. Forslaget virker godt fundert på dette området.

Vi støtter forslaget om å opprette én tilgangsførvalter for å understøtte tilgjengeliggjøring og markedsføring av helsedata. En bør videre unngå å legge tilgangsførvaltningen til en institusjon som selv driver forskning på registerdata og som selv utvikler helseregistre. Direktoratstrukturen kan være velegnet til å ivareta en slik rolle. På den annen side må det sikres at opprettelsen av «Helsedataservice» ikke resulterer i et for stort organ med uforholdsmessig mye makt.

Når det gjelder valg av betalingsmodeller for bruk av helsedata og Helsedataservice vil vi understreke at markedet og bruksområdet er svært sammensatt, fra de ideelle forskningsinstitutter, til gründere og oppstartsbedrifter til universiteter og store legemiddelfirmaer. Som prinsipp bør offentlige data i størst mulig grad legges åpent og fritt tilgjengelig, i tråd med prinsipper for tilgjengelig av offentlige data.

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.

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. Det står det lite om i høringsnotatet, og vi savner en drøfting av hvordan dette er tenkt integrert. For eksempel vil det store datatilfanget som vil genereres i befolkningen gjennom digitalisering 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.

Innovasjon og næringsutvikling

Det bør videre legges til rette for bærekraftige modeller for eierskap og drift av registre og plattformer, inkludert løsninger som involverer næringslivet. At det foreslås innført samme gebyr for offentlige og private aktører kan være positivt for muligheten til å bygge en norsk helsenæring. 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.

Våre naboland har uttalte ambisjoner for helsenæringen. Den svenske regjeringen har satt seg 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. I Norge er vi, til tross for gode målsetninger i bl.a. helsenæringsmeldingen, kun i startgroppen for dette arbeidet. Det er avgjørende at det videre arbeidet målbærer visjonene fra bl.a. helsenæringsmeldingen.

Med vennlig hilsen

Tarje Bjørgum /s/
Leder bærekraft og helse
Abelia