

Til Helse-og omsorgsdepartementet

Vår saksbehandler/tlf.
Hilde D.G. Nielsen, +47 40 92 22 60

Vår ref.
16/1796
Deres ref.
16/3807

Oslo,
30.11.2017

Høring angående rapport fra Helsedatautvalget: Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata

HelseOmsorg21-rådet (HO21-rådet) viser til høringsbrev datert 1.9.2017 med høringsfrist 1.12.2017 og takker for muligheten til å gi innspill til rapporten Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata.

Leder av Helsedatautvalget Marta Ebbing (FHI) har vært invitert til HO21-rådsmøte i januar 2017 (23.1.2017 (01/17)) for å gi en midtveis presentasjon av rapporten og til rådsmøtet i september 2017 (14.9.2017 (04/17)) for å presentere den endelige rapporten. HO21-rådet er svært positiv til rapporten og til arbeidet som har vært gjort i Helsedatautvalget.

HO21-rådet består av 31 sentrale personer fra næringsliv, sykehus, universitetene og høyskolene, offentlig forvaltning, kommunesektoren og brukerorganisasjoner og er oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet for en fireårs periode fra 2015. Innsendte høringsuttalelse fra HO21-rådet ble behandlet i rådsmøte 29.11.2017 (05/17).

Satsingsområde Helsedata som nasjonalt fortrinn er et av de ti satsingsområdene i HO21-strategien fra 2014 og har vært diskutert i HO21-rådet siden oppstart i 2015. Dette satsingsområdet skiller seg fra de øvrige satsingsområdene ved at gjennomføring av de foreslåtte tiltakene vil styrke arbeidet med de øvrige satsingsområdene i strategien.

Anbefalingene i HO21-strategien er bredt og tungt forankret i nesten 500 innspill fra hele sektoren, innspill fra de fem arbeidsgrupper som står bak de fem delrapportene i strategien og arbeidet til HO21-strategigruppen som har utarbeidet HO21-strategien.

HO21-strategien løfter frem fem prioriterte områder, prioriteringen *Lettere tilgang til og økt utnyttelse av helsedata* er ett av dem. Anbefalingene i HO21-strategien er gruppert i fire overordnede tiltak; 1) Enklere og bedre regelverk og forvaltning, 2) Modernisere teknologiske løsninger og

forvaltning av helsedata, 3) Utvide datagrunnlaget og 4) Videreutvile biobanker og biobanktjenester. Flere av tiltakene som HO21-strategien peker på er å finne i rapporten til Helsedatautvalget.

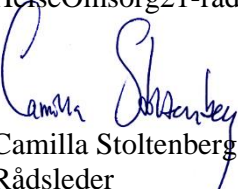
HelseOmsorg21-rådet

- kjenner seg igjen i utvalgets beskrivelse av utfordringer i dagens system og støtter utvalgets forslag om å avvikle kravet om forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet og/eller de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk før det gis tilgang til helsedata Denne anbefalingen samsvarer bl.a med tiltaket som er foreslått i HO21-strategien (jfr. overordnet tiltak nr 1).
- støtter anbefalingen om å opprette en nasjonal tjeneste som ivaretar alle forvaltningsoppgaver for å tilgjengeliggjøre helsedata for forsvarlig sekundærbruk til alle legitime formål, noe som også ble påpekt i HO21-strategien (jfr. overordnet tiltak nr 2).
- sendte i mai 2017 en støtteerklæring til Forskningsrådets hovedstyre om at HO21-rådet støtter Forskningsrådet og Direktoratet for e-helse sitt arbeid med å etablere en nasjonal helseanalyseplattform. En slik nasjonal portal og tilgangstjeneste vil være svært viktig for og i tilgangsforvalterens arbeid. En tilsvarende web-løsning er også noe som både Danmark og Sverige har etablert og har gode erfaringer med. Etablering av en nasjonal helseanalyseplattform er et stort og viktig løft for norsk forskning, statistikk og analyse (jfr. overordnet tiltak nr 2 i HO21-strategien).
- støtter anbefalingen fra utvalget om at både databehandlingsansvarlige for helseregistrene og brukerne av en helseanalyseplattform gis tilgang til et sett av forhåndsdefinerte demografiske og sosiøkonomiske data som i dag forvaltes i Folkeregisteret og i SSB. Tilgangen bør gis uavhengig om formålet er statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging eller styring (se overordnet tiltak nr 1 i HO21-strategien).

HO21-rådet ønsker Helse- og omsorgsdepartementet lykke til videre med det viktige arbeidet med å etablere et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata.

Med vennlig hilsen

HelseOmsorg21-rådet


Camilla Stoltenberg
Rådsleder



Hilde D.G. Nielsen
HO21-sekretariatsleder/spesialrådgiver