

Innspill til arbeidet med Stortingsmelding om helsenæringen - Helsedata

Flere nyere utredninger og rapporter, bl.a HelseOmsorg21[1], Helsedatautvalgets rapport[2] og Forskningsrådet/Agenda Kaupangs utredning[3] har synliggjort potensialet i helsedata og behovet for bedre tilrettelegging for mer effektiv utnyttelse av helsedata, både for forskning og for innovasjon. Norge bør nå gjennomføre en dedikert satsning på foreslåtte tiltak og styrke infrastrukturen for å gjøre tilgangen til data og bruken enklere, samt markedsføre norske helsedata fra helseregistre, helseundersøkelser og biobanker for å ta ut næringspotensialet.

En utvikling av helsenæring basert på helsedata bør baseres på tilrettelagt samarbeid mellom solide akademiske forskningsmiljø og næringslivet, samtidig som grunnlagsinfrastruktur som helseregistre, helseundersøkelser og biobanker styrkes. Digitalisering, e-helse, persontilpasset medisin, informatikk, statistikk, kunstig intelligens og dataanalyse vil bli sentrale områder for samarbeid og utvikling. Bedre helsedata vil særlig kunne benyttes i presisjonsmedisin og utvikling av nye legemidler[2], i tillegg til at det er attraktivt for bedrifter som jobber med dataanalyse. IBMs dr Watson benyttes for eksempel allerede på data fra Kreftregisteret[4]. For å sikre at Norge får en rolle i denne utviklingen, må den offentlig registerinfrastrukturen tilrettelegges og styrkes. Oppdaterte helsedata av høy datakvalitet må være tilgjengelige for forskere, forvaltningen og næringslivet. Helsedatautvalget foreslår et nytt system for tilgang til helsedata slikt at det skal være mindre tid- og ressurskrevende å få tilgang til sammenstilte helsedata. Utvalget foreslår også at «helsedata bør kunne brukes som dokumentasjonsgrunnlag for en raskere og bedre godkjennings- og evalueringsprosess for legemidler, medisinsk-teknisk utstyr, velferdsteknologi og nye medisinske metoder»[2]. På den andre siden er manglende standardisering mellom EPJ-systemer, for datavariabler i helseregistre og biobanker, en viktig årsak til at potensialet for helsedata ikke nås. Det er derfor nødvendig å investere i helsedatakildene for å sikre at de er oppdaterte, standardiserte og med høy datakvalitet. Det offentlige bør legge til rette for at helsedatakildene er gode og tilgjengelige, slik at Norge legger forholdene til rette for en sterk og innovativ helsenæring.

Viktige forutsetninger for å lykkes med næringsutvikling ved bruk av helsedata er høy informasjonssikkerhet og fokus på å beholde tillit hos befolkningen. Store datasett bør deles og gjenbrukes samtidig som informasjonssikkerheten ivaretas. Her kan Norge lede an ved å etablere et system som bedrer tilgangen til helsedata, samtidig som personvernet ivaretas.

Referanser

1. HelseOmsorg21. *Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. 2014.
2. Ebbing, M., et al., *Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata*. 2017.
3. Lanestedt, G., *Enklere tilgang – mer forskning. Status og forbedringsmuligheter for norske persondata til helseforskning*, A. Kaupang", Editor. 2016, Forskningsrådet.
4. Thoresen, S.B. *Fra quizmester til kreftforsker*. 2016; Available from: <http://www.bioteknologiradet.no/2016/11/fra-quizmester-til-kreftforsker/>.