

Kvittering på innsendt hørings svar på Høring: Forslag til forskrift om løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata (Helseanalyseplattformen og Helsedataservice)

Høringens saksnummer: 21/1829

Høring: Høring: Forslag til forskrift om løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata (Helseanalyseplattformen og Helsedataservice)

Levert: 12.08.2021 21:06:36

Svartype:

Jeg svarte som: Annen frivillig organisasjon

Avsender: Norsk Forening for Farmakoepidemiologi

Kontaktperson: Angela Lupattelli

Kontakt e-post: angela.lupattelli@farmasi.uio.no

Vi i Norsk Forening for Farmakoepidemiologi støtter regjeringens arbeid for å etablere en nasjonal løsning for sammenstilling og analyse av helsedata; bruk av helsedata er viktig for forskning og forbedring av velferds løsninger.

Vi støtter forslaget (punkt 9.1) å kunne overføre demografiske og sosioøkonomiske personopplysninger i Folkeregisteret og andre offentlige registre fra Skatteetaten og Arbeids- og velferdsetaten (NAV). Vi mener at forskriftet også bør forenkle tilgang til SSB data for forskere, og at dette ikke bør begrenses av statistikkloven.

Biologisk materiale skal som nevnt i punkt 9.1 ikke inkluderes på plattformen. Vi mener at overføring til plattformen av informasjon som fremkommer etter analyse av det biologiske materialet bør være en dynamisk og rask prosess. Fleksibilitet er viktig, altså at forskere har samtidig, kontinuerlig tilgang til både det biologiske materialet og plattformen slik at de kan overføre til plattformen midlertidige variabler fra analyser av det biologiske materialet, og at informasjonen på plattformen kan oppdateres underveis.

Vi mener at myndighetene bør skille tydeligere mellom data til bruk for vitenskapelige og kommersielle formål. I forslaget legges det opp til at Direktoratet for e-helse skal kunne kreve betaling for tilgjengeliggjøring og andre tjenester knyttet til databehandling (s. 77). Departementet vurderer at betalingen bør settes likt mellom private og offentlige aktører. Dette anses som urimelig. Kostnader knyttet til et forskningsprosjekt hos en kommersiell aktør vil kunne dekkes av inntekter fra den kommersielle virksomheten på en

måte som ikke er mulig i det offentlige/akademia. Kostnadene for å hente ut data bør ikke øke i forhold til dagens nivå (les [her](#)).

Departementet ber om høringsinstansenes vurdering av om direktoratet bør få myndighet eller en koordinerende rolle til å fatte vedtak om tilgjengeliggjøring av opplysninger som ikke omfattes av løsningen, når opplysningene skal sammenstilles med opplysninger i dataprodukter som er overført til plattformen. Vi mener direktoratet bør ha myndighet til å fatte vedtak om slik tilgjengeliggjøring slik at søknadsprosessen er den samme enten man kun skal bruke inkluderte data i plattformen, eller skal koble til datakilder utenfor plattformen (for eksempel Tromsøundersøkelsen eller HUNT). De fleste epidemiologiske forskningsmiljøer, i hvert fall utenfor Folkehelseinstituttet, er sentrert omkring bruk av denne typen datakoblinger.

Departementet ber også om tilbakemelding angående arbeidsfordelingen mellom REK og Direktoratet for E-helse. Forskningsetisk vurdering foreslås beholdt i REK, mens beslutning om dispensasjon fra taushetsplikt foreslås lagt til Direktoratet. Fra forskerståsted vil det være en fordel å forholde seg til en instans, og vi anser det derfor som gunstig å beholde beslutning om dispensasjon fra taushetsplikt hos REK.

Alle svar må gjennom en manuell godkjenning før de blir synlige på www.regjeringen.no.