

Direktoratet for e-helse

Vår saksbehandler/tlf.  
Karianne Solaas/94535380

Vår ref.  
21/4134  
Deres ref.  
20/682

Oslo,  
01.03.2021

## Høringssvar - Produksjon av arkivuttrekk til Norsk helsearkiv

Forskningsrådet mener at beslutningen om hvordan arkivuttrekk fra EPJ skal arkiveres for ettertiden er relevant for forskning. Samtidig er hverken Forskningsrådet, UNIT eller mange av de relevante forskningsaktørene invitert til å svare på denne høringen. Det innebærer at flere aktuelle høringsinstanser ikke har fått informasjon om høringen tidsnok til å svare. Forskningsrådet foreslår derfor at høringslisten og -fristen utvides for å gi flere forskningsaktører og forskningsrelevante myndigheter anledning til å gi innspill til planene.

## Tilrettelegge for forskning og innovasjon

Data som overføres til Norsk helsearkiv kan bli svært verdifulle for forskning og innovasjon dersom de tilrettelegges for gjenbruk. Det er derfor viktig at dataene overføres til Norsk helsearkiv mest mulig komplette med datert historikk og med flest mulig data på strukturert form. På den måten kan Norsk helsearkiv enklere tilgjengeliggjøre dataene på standardisert form for kopling med andre persondatakilder (befolkningsundersøkelser, data fra kliniske studier, registre m.m.) til sekundærbruk. En samling pdf-filer med ustrukturert tekst og tall er ikke godt nok for å kunne utnytte potensialet som ligger i sekundærbruk av data. Med dagens teknologi bør det være innenfor rekkevidde kostnads- og tidsmessig å arbeide for å eksportere journalopplysningene fra EPJ-systemene på strukturert format, tatt i betraktning at gjenbruk av dataene kan gi betydelige gevinster i form av ny kunnskap og nye innovasjoner.

## Støtte opp om ambisjonen til Norsk helsearkiv

Norsk helsearkiv presenterer seg med følgende på sine nettsider: "Norsk helsearkiv skal bli et anerkjent nasjonalt helseregister og bidra til ny kunnskap og bedre folkehelse. Arkivet skal være ledende i langtidsbevaring av helsedata og tilgjengeliggjøre helseopplysninger om avdøde pasienter i Norge til

forskere og pårørende, i samsvar med krav om taushetsplikt." Vi støtter Norsk helsearkivs ambisjoner og anser dette arbeidet med arkivuttrekkene som viktig for å lykkes med ambisjonen.

### **Harmonisere for sømløs datakobling**

Det har vært en betydelig teknisk utvikling innenfor EPJ-systemene etter at første versjon av standarden ble publisert i 2015. Parallelt har nasjonal infrastruktur for rask og sikker tilgang til å analysere helse- og personopplysninger blitt utviklet og vil innenfor relativt kort tid bli samkjørt for helhetlig tilgang til offentlige helsedatakilder med sømløs kobling til andre personopplysninger. Det er viktig at arbeidet med å arkivere journalopplysninger i Norsk helsearkiv, i registre og andre depoter til enhver tid planlegges gjennomført på en måte som utnytter mulighetene de tekniske løsningene gir og som gir mulighet for kobling med andre persondata tilrettelagt for forskning.

### **Helsedataprogrammet – relevant kunnskap og brukerinvolvering**

Direktoratet for e-helse har gjennom arbeidet i Helsedataprogrammet bygget betydelig kunnskap om standardisering og harmonisering av data for sekundærbruk og om hva som skal til for å tilrettelegge data for gjenbruk gjennom dataprodukter fra ulike kilder. Forskningsrådet foreslår at arbeidet med å strukturere journalopplysninger til Norsk helsearkiv gjennomføres i tett dialog med Helsedataprogrammet/Helsedataservice. Ettersom Direktoratet for e-helse leder Helsedataprogrammet og med Helsedataservice lokalisert fysisk nær Norsk helsearkiv på Tynset ligger forholdene godt til rette for et fruktbart samarbeid.

Helsedataprogrammet har på en forbilledlig måte koplet på sluttbrukerne i hele programperioden fra tidlig planleggingsfase. På denne måten blir infrastrukturen godt tilpasset behovet og gir mulighet for å ta ut betydelige gevinster. Forskningsrådet foreslår at forsknings- og innovasjonsaktører koples på som brukerrepresentanter i det videre arbeidet med å produsere arkivuttrekk til Norsk helsearkiv. Det vil være mulig å involvere sluttbrukere (forskere, næringsaktører og andre som trenger data til sekundærbruk) i Helsedataprogramstrukturen (ut 2021, etterfølges av ny struktur for brukermedvirkning) for å gi innspill til arbeidet med arkivuttrekk og til hva som må til for å utnytte mulighetene innenfor forskning og innovasjon på kort og lang sikt.

### **Internasjonale standarder**

EPJ-dataene bør struktureres på en måte som gjør at de kan arkiveres hos ulike mottakere, ikke kun hos Norsk helsearkiv. Påfølgende standardiseringsarbeid er viktig for at informasjonen skal bli mest mulig tilgjengelige for verdifull sekundærbruk. Det må planlegges godt for harmonisering med andre relevante datakilder. Nasjonale helse- og personopplysninger bør struktureres og tilrettelegges basert på internasjonale standarder. Det er svært viktig for god utnyttelse i internasjonale samarbeid. Forskning på sjeldne og ukjente diagnoser, og store deler av forskningen innenfor persontilpasset behandling er eksempler på forskning der internasjonalt samarbeid er essensielt og der data fra Norsk helsearkiv kan få en betydelig verdi.

***Dokumentet er godkjent og ekspedert med elektroniske signaturer.***

Med vennlig hilsen  
**Norges forskningsråd**

Ole Johan Borge  
Avdelingsdirektør  
Helseforskning og helseinnovasjon

Karianne Solaas  
Spesialrådgiver  
Helseforskning og helseinnovasjon