

Direktoratet for eHelse
postmottak@ehelse.no

Deres ref.:

Vår ref. (saksnr.):
22/295 - 3

Saksbeh.:
Kirsti Pedersen, 952 66 624

Dato:
28.02.2022

Høring - Prinsipper for koblingen mellom Helsenorge og andre løsninger i markedet - saksnummer 22/42

Direktoratet for e-helse sendte 17.01.2022 utkast til prinsipper for kobling mellom Helsenorge og andre løsninger i markedet på høring med høringsfrist: 01.03.2022. Vi har etter dialog med direktoratet og fått utsatt frist til 08.03.2022. Hørings svar bes følge mal for tilbakemelding, vedlagt i saksunderlaget.

Prinsippene skal gi retning for hvordan sykehusenes, fastlegenes og annet helsepersonell sine systemer må samhandle med Helsenorge. Flere etablerer digitale helsetjenester for innbyggere, og det er behov for at innbygger skal kunne bevege seg enkelt mellom disse.

Følgende prinsipper er skissert i høringsnotatet: Oversiktsprinsippet, personvernprinsippet, verktøyprinsippet og informasjonsprinsippet.

Oppsummering av våre innspill:

Høringsdokumentet har en pedagogisk oppbygging og belyser hvert prinsipp på en grundig måte. Prinsippene setter retning og kan slik vi ser det være gode for alle digitale innbyggertjenester. Vi savner imidlertid at prinsippene også tar høyde for en hendelsesdrevet arkitektur som åpner for automatisering og økt dataflyt.

Vi mener det er behov for regelverksendringer, tekniske tilpasninger, organisatoriske endringer og finansiering for å oppfylle intensjonene i prinsippene.

Prinsippene bør ikke reguleres gjennom forskrift men baseres på frivillighet og gevinster.

Personvernkomponenten må sørge for at man har gode fullmakts funksjoner slik at man kan handle på vegne av innbyggere som ikke er digitalt aktive.

Tilbakemelding på oversiktsprinsippet:

«Innbygger skal ha enkel tilgang til helseopplysninger og selvbetjeningsløsninger fra den offentlige helsetjenesten.»

Kommentar: Dette er et prinsipp vi støtter. I høringsnotatet står det imidlertid at Helsenorge.no skal være en hovedinngangsport for innbygger. Vi mener det vil variere fra innbygger til innbygger, og i hvilken sammenheng behovet for tilgang til helseopplysninger og selvbetjeningsløsninger oppstår. I noen sammenhenger vil man starte på kommunens egne sider dersom primærbehovet dekkes her, for senere å gå videre til andre tjenester på Helsenorge, og motsatt. Vi tror det alltid vil finnes lokale og regionale løsninger i tillegg til de nasjonale. Derfor er det viktig at dette oppleves sømløst for innbygger, og at arkitektur og infrastruktur støtter opp under dette.

Tilbakemelding på Personvernprinsippet

«Innbygger skal kunne se og registrere pårørendeinformasjon, fullmakter og personverninnstillinger ett sted»

Kommentar: Vi ser det som positivt at det er et eget prinsipp for personvern. Vi støtter videre at prinsippene ikke reguleres rettslig per nå.

Det bør utredes om det kan være snakk om å etablere et nytt helseregister, hvis det legges opp til å gi innbygger en samlet fremstilling av alle steder det er registrert opplysninger om innbyggeren.

Personvernprinsippet er i høringen fremstilt som at det er dekkende for alle personvernproblemstillinger i et Helsenorge-økosystem, der det er mange integrasjoner med nasjonale, regionale og lokale plattformer, løsninger og verktøy. Prinsippet slik det er foreslått i høringen handler om personverninnstillinger og representasjons- og fullmaktsforhold. Dette handler i tillegg til representasjons- og fullmaktsforhold hovedsakelig om at brukeren skal gi fra seg informasjon til det offentlige kun én gang («kun-én-gang-prinsippet», jf. f. eks Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019-2025). Vi mener at dette er en svært liten del av personvernutfordringene i et så komplisert økosystem som Helsenorge. Det er derfor misvisende når prinsippet kalles «personvernprinsippet». I tillegg kan det også være forvirrende å bruke begrepet «personvernprinsipper», fordi det er innarbeidet GDPR-terminologi (jf. GDPR art.5). Av denne grunn foreslår vi at direktoratet bruker et annet begrep.

Vi savner en redegjørelse for hvordan det skal sikres en helhetlig tilnærming til personvern i Helsenorge-økosystemet. Det er flere store personvernutfordringer som bør sees på felles/samlet, f. eks.:

- Roller og ansvarsforholdene må tydeliggjøres både overfor den registrerte og aktørene som skal være med i Helsenorge-økosystemet.
- Informasjonen til den registrerte om deres personvern må harmoniseres mellom Helsenorge og alle aktører i økosystemet for å sikre at informasjonen er sammenhengende og tydelig for den registrerte, og som minimum ikke motstridende.
- Personvernerklæringer kan bli utfordrende da det er snakk om integrasjoner av mange tjenester og løsninger.
- Ivaretagelse av den registrertes øvrige rettigheter vil kunne være utfordrende, herunder å forstå hvem som behandler hvilken informasjon slik at innbyggere kan ivareta egne rettigheter.
- Omfanget av fullmakten kan bli for stor når fullmakt skal gis samlet. Det er snakk om svært mange tjenester, og det bør legges til rette for at fullmaktsgiver enkelt kan forstå

konsekvensen av å gi en samlet fullmakt, samt at det tilrettelegges for å gi granulert fullmakt på en lett tilgjengelige måte.

I notatet står det videre:

“Krav til å følge nasjonale standarder og åpne for datadeling og åpne APIer vil kreve investeringer”. Her mener vi det er viktig med en tydelighet overfor leverandørmarkedet på støtte til integrasjon med Personvernkomponenten og at det vurderes å støtte opp under dette med økonomiske virkemidler.

Tilbakemelding på Verktøyprinsippet

«Innbygger skal enkelt kunne ta i bruk digitale verktøy og helseapper som del av den offentlige helsetjenesten»

Kommentar: Det finnes et utall helseapper på markedet i dag og for tjenestene er det krevende å ha kontroll på kvalitet og ivaretagelse av krav til personvern og informasjonssikkerhet i appene. Vi mener at det gjennom en nasjonal sertifiseringsordning vil bli enklere både for innbygger og tjenestene og tilby trygge og kvalitetssikrede apper. Dette er noe vi i Oslo også har erfart gjennom arbeidet med velferdsteknologi og løsninger som finnes på markedet. Vi støtter derfor kravet om å følge nasjonale standarder og datadeling, og mener Helsenorge og Norsk helsenett fremmer bruk av tekniske og semantiske både for API og meldingsutveksling (synkron og asynkron)

Under dette prinsippet er det også noen spørsmål som vi ønsker at besvares i det videre arbeidet;

- I notatet står det: *“3.2.3.Helsenorge skal tilby Aktørene enkel tilgang til grensesnitt, dokumentasjon og veiledning.”* Vi lurer på om dette er grensesnitt mot data Helsenorge lagrer, eller skal Helsenorge fungere som integrasjonsbro mot andre tjenester slik som NILAR, SFM, Kjernejournal? Er det slik at Helsenorge og andre tjenester skal benytte de samme plattformfunksjonene (API-forvaltning, Samhandlingsplattform, tillitsanker) som tilbys av andre deler av Norsk Helsenett?
- Videre står det: *“Helsenorge skal i strategiperioden tilby fellesressurser som kan benyttes i eksterne løsninger, slik som sikkerhets- og informasjonstjenester, inkludert mulighet for sømløse uthopp og overføring av data begge veier.”*
- Her lurer vi på hva som skjer etter strategiperioden: Skal ansvar for integrasjon med Helsenorge og underliggende register og tjenester overføres til annen seksjon i Norsk Helsenett?
- Hva ligger i sikkerhet og informasjonstjenester? Hvordan er det foreslått at godkjenningprosessen skal foregå? Vil det være mulig for en innbygger å delegerere rettigheter til innsyn og endring av egne helseopplysninger?

Tilbakemelding på informasjonsprinsippet

«Innbygger skal enkelt kunne finne kvalitets sikret og oppdatert informasjon om helse, livsstil, sykdom, behandling og rettigheter»

Kommentar: Mange innbyggere vil søke på internett etter informasjon knyttet til helse og livssituasjon. Dersom Helsenorge har etablert andre tjenester som er relevante vil man også lese informasjonssidene. Helsepersonell kan også henvise til informasjon på Helsenorge og være trygg for at informasjonen er oppdatert og kvalitets sikret. Her tenker vi at vi har et potensiale for i større grad å speile denne informasjonen i regionale og lokale informasjonssider.

I hvilken grad vil prinsippene gi en forutsigbarhet for deg som høringsinstans med tanke på felles utviklingsretning for digitale innbyggertjenester i Norge?

Kommentar: Vi mener prinsippene i seg selv er gode uavhengig av om de utvikles på Helsenorge eller knyttes til regionale eller lokale tjenester og løsninger.

På hvilken måte mener høringsinstansen at god etterlevelse av prinsippene kan oppnås?

Kommentar: Aller først må vi ha et lovverk som legger til rette for innsamling og deling av data til beste for innbygger. Videre trenger vi en arkitektur som legger til rette for at flere tjenester og løsninger kan spille sammen i et økosystem samtidig som det for innbygger oppleves sømløst. Finansielle virkemidler som setter aktørene i stand til å etablere og vedlikeholde API'er og standarder slik at data kan deles og forvaltes.

Hvilke økonomisk-administrative og teknologiske konsekvenser med mer vil prinsippene ha for dere som høringsinstans?

Kommentar: Dagens leverandørmarked er i utgangspunktet ikke interessert i å åpne sine systemer. Utviklingen de senere årene har imidlertid satt et visst press på leverandørene, og noen har startet på denne reisen, mens andre holder igjen. For de som forvalter systemene i kommunen er bruk av API'er og deling av data også en ny måte å forvalte informasjon på. For Oslo sin del har vi gjennom praktiske caser opparbeidet oss kompetanse på området, men vi tror ikke dette er tilfelle for alle kommuner. Prinsippene vil således ha både økonomiske, administrative og teknologiske konsekvenser for kommunen.

Andre innspill og tilbakemeldinger

Kommentar: Vi mener prinsippene er gode og vil sette retning for digitale innbyggertjenester. Dokumentet er også pedagogisk oppbygd med beskrivelse og konsekvenser for de ulike aktørene under hvert prinsipp.

Vi noterer at man i denne runden ikke vil benytte regulatoriske virkemidler og at man ønsker å erfare hvordan prinsippene fungerer før man eventuelt ser på andre tiltak. Vi er imidlertid kjent med at det med hjemmel i pasientjournallovens § 8, i forskrift pålegges helseforetakene å tilgjengelig gjøre sine innbyggertjenester på Helsenorge innen 1.1.23. Vi mener dette må være frivillig og baseres på kontekst og gevinster. Vi mener også at et krav om tilgjengeliggjøring vil kunne være forsinkende og kostnadsdrivende. Som vi tidligere har skrevet må utgangspunktet være at det skal oppleves sømløst for innbygger.

Forutsetningene for å oppfylle intensjonen til prinsippene er ikke på plass i dag. Dagens lovverk er ikke tilpasset behovet for å samle inn og dele data, og arkitekturen for å kunne dele data på tvers krever investeringer hos flere parter. Økte kostnader nevnes under de fleste prinsippene.

Vi savner en tydelig avgrensning på funksjonsområde for Helsenorge. Skal det være en ren innbyggerportal som tilbyr verktøy for kommunikasjon mellom innbygger og helsetjenester, og henter, sammenstiller og viser helsedata fra underliggende kilder? Eller skal Helsenorge også være kilde og lager for enkelte typer data? Skal for eksempel data fra digital dialog med innbygger lagres på/hos Helsenorge?

Videre savner vi et punkt som sier noe om maskin til maskin kommunikasjon (m2m). Dersom Helsenorge ønsker å være et koblingspunkt er det ønskelig at man også tar ansvar for dette. Logikken i rapporten tar utgangspunkt i at helsepersonell/innbygger aktivt spør etter informasjon. Vi tenker at man framover også bør vri helsetjenestene inn mot en mer hendelsesstyrt arkitektur. I dag må en gå via et individ for å finne en hendelse, mens det i realiteten er hendelsen som genererer behovet for å gå inn på personen. For å få til økt automatisering og dataflyt må systemene kunne oppdatere hverandre uten at man er avhengig av en aktiv handling fra helsepersonell eller innbygger. Vi ønsker at Helsenorge tar ansvar for å etablere hendelsesbasert informasjon til alle konsumenter for de datakilder de har i sin backend.

Med vennlig hilsen

Robert Steen

byråd