

Høring: Prinsipper for koblingen mellom Helsenorge og andre løsninger i markedet

Kapittel 3 inneholder anbefaling om fire prinsipper. Direktoratet for e-helse ønsker tilbakemelding på kapittelet i sin helhet og på kravene som ligger til hvert prinsipp. Direktoratet ønsker også tilbakemelding på hvordan prinsippene kan bidra til bedre forutsigbarhet, hvordan oppnå god etterlevelse, og konsekvens for aktøren.

Der høringsinstansen har innspill, er det ønskelig med kort begrunnelse og eventuelt forslag til endringer.

Skjemaet sendes til postmottak@ehelse.no og merkes med saksnummer 22/42.

Frist: 01.03.2022

Skriv inn din e-postadresse: Marthe.ostrem@fhi.no

1. Høringen kommer fra

- Statlig etat, ombud eller fagråd
- Fylkeskommune/Statsforvalteren
- Kommune
- Helseforetak/RHF
- Fag- og interesseforening
- Universitet/høyskole/kompetansesenter
- Frivillig brukerorganisasjon
- Privatperson
- Annen enn nevnt ovenfor (angis i neste spørsmål)

2. Kontaktinformasjon

Folkehelseinstituttet

Marthe Østrem- Rådgiver v/ Avdeling for rådgivning e-helse

3. Tilbakemelding på Oversiktprinsippet

FHI stiller seg bak komponentene i oversiktprinsippet og støtter fokuset på løsninger som styrker innbyggers opplevelse av en sammenhengende helsetjeneste, samt innbyggers oversikt og mulighet til medvirkning hva gjelder egen helse, sykdom og kontakt med helsevesenet på ulike nivå. Som ansvarlig for helseregistre, mener FHI det er viktig at nåværende styringsrett for registerdata, prøvesvar eller helseundersøkelser som tilgjengeliggjøres for innbyggere i Helsenorge, bevares slik det er i dag. Det med særlig hensyn til innbyggers rett til informasjon og konsultasjon med behandlende lege eller forsker før eventuell registerinformasjon, prøvesvar eller forskningsfunn tilgjengeliggjøres i Helsenorge.

Bruken av begrepet "sømløst" bør utdypes nærmere. Gjelder dette kun single sign on-funksjonalitet, eller omfatter det også andre deler av brukeropplevelsen, herunder språk, grafisk utforming, med mer?

4. Tilbakemelding på Personvernprinsippet

FHI stiller seg enig i at det skal være enkelt og mulig for innbygger eller innbyggers representant å ha en samlet oversikt og kontroll over personverninnstillinger og representasjonsforhold knyttet til forskjellige deler av helsesektoren gjennom i Helsenorge.

Av særlig interesse for FHI er innbyggers mulighet for en samlet samtykkeoversikt, herunder innbyggers mulighet til å gi og trekke samtykker på ett sted. Det vil i stor grad forenkle og effektivisere samtykkeforvaltningen jf. helseundersøkelser, samtykkebaserte helseregistre og annen helseforskning.

5. Tilbakemelding på Verktøyprinsippet

FHI støtter at Helsenorge kvalitetssikrer og tilgjengeliggjør digitale verktøy og helsefremmende applikasjoner, og mener det er helt nødvendig å stille krav til standarder og datadeling, ref. punkt 3.1. Denne utviklingsretningen vil også kunne gi kraft til allerede pågående initiativ innen standardisering og datadeling.

En mulig utviklingsretning av prinsipp 3.2 er at Helsenorge i praksis blir en markedsplass for digitale verktøy og helsefremmende applikasjoner. Dette åpner en hel del merkantile, markedsmessige, juridiske og samfunnsøkonomiske spørsmål. Disse bør problematiseres ytterligere. Bruk av Helsenorge som markedskanal presenteres i høringsnotat som en praktisk innretning, men vil også reise prinsipielle problemstillinger knyttet til Helsenorges rolle og legitimitet. Eksempelvis vil det være attraktivt for mange private tilbydere å få tilgang til svært mange av Norges innbyggere på en rask og rimelig måte, og slik tilgang bør ses opp mot befolkningens nytte av løsningen. FHI har utviklet flere tjenester rettet mot innbygger de siste årene, og vil treffes av både muligheter og eventuelle krav som stilles for distribusjon via Helsenorge.

Ref. Punkt 3.3 må det være tydelig hvem som har dataansvaret til enhver tid, og det er grunn til å anta at denne typen bruk av registerdata kan falle utenfor dagens hjemmelsgrunnlag. Dette er spesielt viktig for FHI som vil eksponere og dele helsedata fra egne registre på nye måter og for nye formål.

6. Tilbakemelding på Informasjonsprinsippet

FHI støtter innholdet i informasjonsprinsippet og mener det tar for seg og dekker gjeldende behov blant innbyggere og aktørene i sektoren. Sentralt står muligheten til å styrke innbyggers helsekompetanse gjennom tilgang til kvalitetssikret, oppdatert og tilpasset informasjon. FHI er positive til at informasjon på ulike språk og muligheten for visuell fremstilling løftes frem i prinsippet.

FHI stiller seg videre bak tilretteleggelse for gjenbruk av kunnskapsinnhold og deling av data, ref. Punkt 4.2 og 4.3. I den sammenheng vil FHI som innholdsleverandør på Helsenorge fremheve behovet for en mer effektiv og strukturert informasjonsflyt i form av en felles publiseringsløsning eller åpne APIer for å sikre rask oppdatering av kvalitetssikret informasjon til innbyggere, tilsvarende Felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten, punkt 3.4.2.

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

Prinsippene bidrar til økt forutsigbarhet for FHI ved at de har en veiledende og styrende funksjon, og er viktig for at sektoren som helhet skal bevege seg i en felles retning. Samlet sett dekker prinsippene de mest sentrale fokusområdene, og er viktige støtteverktøy i utviklings- og beslutningsprosesser hva gjelder utvikling av digitale innbyggertjenester og verktøy. FHI ønsker å fremheve forutsigbarheten knyttet til at Helsenorge er foretrukket kanal/ plattform ved utvikling av digitale innbyggertjenester.

Samtidig ønsker FHI å belyse at økt satsing på Helsenorge som plattform med flere innholdsleverandører og en medfølgende økning i antall henvendelser, kan påvirke ventetiden på ønsket utvikling av ny funksjonalitet og dermed aktørenes opplevelse av forutsigbarhet og tilgjengelighet.

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

FHI mener god etterlevelse av prinsippene kan oppnås ved at de er tydelig definert, fremmer verdiskaping, enkle å ta i bruk og etterleve for aktørene. En detaljert fremstilling av prinsippene, som dokumentet inneholder, fremmer forståelsen for brukspotensial og gjør det enklere å anvende prinsippene aktivt i relevante sammenhenger. For å sikre god etterlevelse bør det videre arbeides aktivt for å synliggjøre og forankre prinsippene i sektoren. Videre ønsker FHI å påpeke viktigheten av at prinsippene ikke må være til hinder for utviklingen på e-helse feltet, men at de heller burde ha en veiledende og stimulerende funksjon.

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

Ref. tilbakemeldingene i punkt 2 vil vi understreke at tilgangen til en oversikt over samtykker som er gitt av innbyggeren begrenses til aktøren samtykket er gitt til (i tillegg til vedkommende som har avgitt samtykket eller innbyggers representant) slik at ikke tredjeparter kan bruke/ misbruke denne informasjonen. Mer generiske samtykker som for eksempel "samtykker til å delta i forskningsprosjekter/ helseundersøkelser" kan derimot være tilgjengelige for aktører som er godkjent eller gitt ansvar for til å utføre slike oppdrag. Tilgangen til en oversikt over samtykker innbyggeren har avgitt kan med fordel skje gjennom et maskinelt grensesnitt som er tilgjengelig for autentiserte og autoriserte aktører.

Ref. tilbakemeldingene i punkt 3 åpner særlig verktøyprinsippet for økonomisk-administrative og teknologiske konsekvenser. Verktøyprinsipp 3.1 har som mulig gevinst at arbeidet med standardisering vil fremmes i hele sektoren. FHIs opplevelse i dag er at mange aktører i sektoren har begrenset kompetanse innen valgte standarder, og at dette bremser innføringen av for eksempel Smart on FHIR. Her stilles man overfor et dilemma der man på den ene siden trenger at et kritisk minimum av aktører i sektoren benytter teknologien, men at man på den andre siden sannsynligvis trenger dedikert finansiering for å oppnå et reelt løft innen akseptabel tid. Da forsvinner noe av markedets rolle, og konkurranseprinsipper utfordres. Dersom man velger å tillate enkelte (kritiske) aktører å dele data utenfor valgte standarder i en oppstartsfase, kan dette medføre uheldige teknologiske bindinger og at markedets rolle svekkes ytterligere.

10. Andre innspill og tilbakemeldinger

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.