

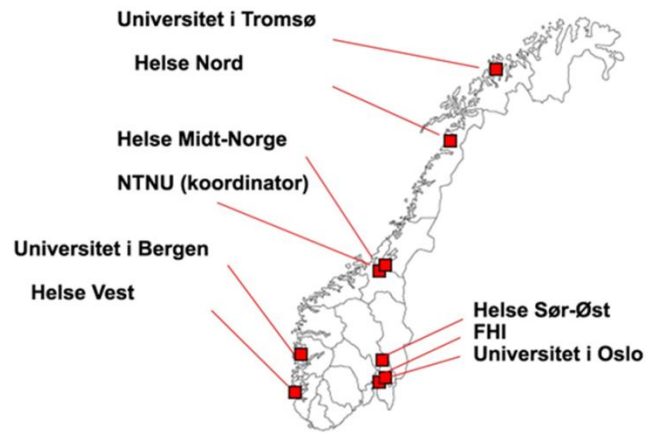
Norske helsedata – store muligheter!

Ingvild Kjerkol
Helse- og omsorgskomiteén

Minst 1, 4 milliner nordmenn (~ 30 % av befolkningen) har aktivt ønsket å bidra til forskning gjennom samtykkebasert deltagelse i helseundersøkelser og avgitt blodprøver til biobanker. I tillegg kommer norske helseregistre. (FHI)



Janus banken
Tromsø 1
HUNT 1
Etablering av CONOR
Mor-Barn(1999-2008)
BioHealth Norway (2002-2008)
Nyfødt screening (2002-12)
Biobank Norgw (2006-)
Tromsø 7
HUNT 4



Nasjonale fortrinn

- Norge har gode registerdata fordi vi har personnummer, landsomfattende sentrale helseregistre og et regelverk som sikrer personvernet
- Kombinasjonen av helseregistre, biobanker og store befolkningsbaserte helseundersøkelser (f.eks. HUNT og MoBa) er et betydelig fortrinn i norsk forskning og et potensial for norsk helsenæring.
- Vi utvikler og styrker stadig personvernet blant annet ved å utvikle «innebygget personvern» og ved løsninger som gjør det unødvendig å sende data, samt utvidet bruk av reservasjonsrett for deltagere.



Nasjonale fortrinn - utfordringer

Tilgang til forskningsdata fra de 17 sentrale helseregistrene sikres i dag i Helseregisterloven.

Tillatelse til bruk av helsedata er i dag strengt regulert blant annet gjennom helseregisterloven og helseforskningsloven.

- Loven innebærer at alle kan få tilgang til helsedata innen 30 dager fra et enkelt register og 60 dager fra koblede registre for å benytte dataene til formål som faller innenfor helseregisterlovens formål.
- Ingen eksklusiv rett til bruk av data fra de sentrale helseregistrene, og konkurrerende analyser kan utføres på samme datasett.
- Ingen favorisering av forskere som arbeider i organisasjoner som driver registrene.
- *Det finnes ikke tilsvarende regelverk for andre registre, som for eksempel kvalitetsregistre og helsedata som hentes direkte fra journalsystemer.*



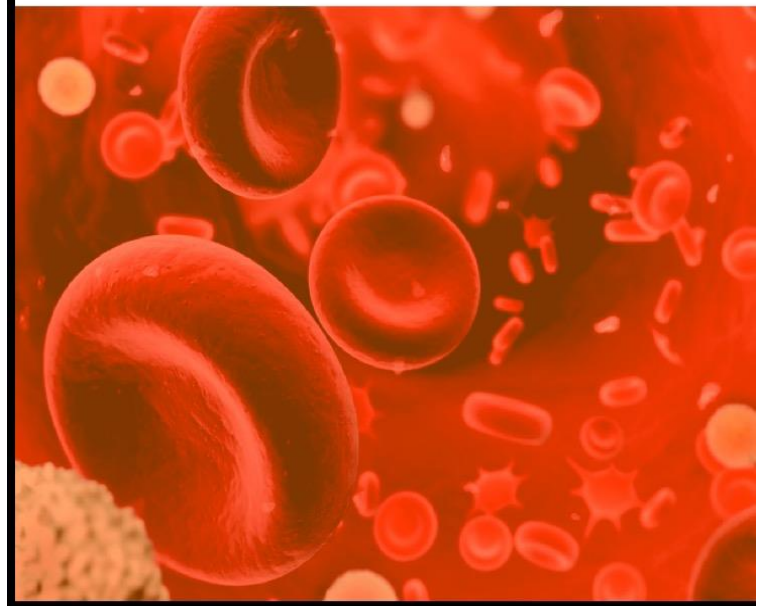
Nasjonale fortrinn - utfordringer

- Tilgangen til data er detaljregulert i et komplisert system. Det kan ta opptil flere år og koste millioner av kroner i saksomkostninger for å få tillatelse til å bruke data som allerede foreligger i registre som er etablert etter vedtak i Stortinget og som har forskriftsfestet forskning som formål.
- Betydelig potensiale for forenkling, forbedring og reduserte kostnader som igjen kan utløse mer, raskere og bedre forskning og innovasjon!



Flere grundige utredninger

- Mandat fra KD og HOD til NFR(2007):
“Foreslå tiltak som vil gi mer effektiv utnyttelse av norske biobanker, helseregistre og helseundersøkelser både til bruk i forskning og til kommersielle formål”
- To rapporter er avlevert
 - Gode Biobanker – Bedre Helse (2008/ R.Reed)
 - Potensial for kommersiell utnyttelse av humane biobanker (2009/K Hveem)



HelseOmsorg21 – Fem hovedprioriteringer

HelseOmsorg21
ET KUNNSKAPSSYSTEM FOR BEDRE FOLKEHELSE
Nationalt forsknings- og innovasjonsstrategi
for helse og omsorg



- Et kunnskapsløft for kommunene
- Helse- og omsorg som et næringspolitisk satsingsområde
- **LETTERE TILGANG TIL OG ØKT UTNYTTELSE AV HELSEDATA**
- Et kunnskapsbasert helse- og omsorgssystem med brukermedvirkning
- Sterkere satsing på internasjonalisering av forskning



Gårdagens strukturer – for morgendagens løsninger?

Modeller for samarbeid mellom academia og industri er under endring



Gamle modeller

Etablerte modeller

Oppdragsforskning

Strategiske samarbeid

Pre-kompetitive samarbeid

“Nye” modeller

Open innovation

Academic centre of excellence

Biotech



Norske helsedata – mobilhelseteknologi, næringsutvikling



Persontilpasset medisin skjer nå.....

....og det skjer i offentlig-privat samarbeid

- vil Norge være med?

- For pasienten
- For forskningen
- For næringsutvikling
- For samfunnet



Oppsummert!

Det må foreligge gode og rettferdige tilgangsprosedyrer som oppmuntrer til en omfattende og riktig bruk av biobanker og helseregistrene for helserelatert forskning, innovasjon og muligheter for næringsliv og industri.

En nasjonal løsning! Vi har tatt initiativet – too be continued.....

