



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Direktoratet for e-helse
Helsedataprogrammet
Divisjon utvikling
Postboks 3767 St. Olavs plass
0130 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.: 18/330

Dato: 05.04.2018

Helsedataprogrammet: Rapporten Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen versjon 0.95

Legeforeningen vil oppsummere våre synspunkter slik:

- Klinikerens perspektiver er fraværende i konseptvalgutredningen. Manglende forankring i helsesektoren er den største risikofaktoren for Helseanalyseplattformen. Forutsetningen for det som er anslått som den største samfunnsøkonomiske gevinsten, vil være økt innrapportering, og dermed økt belastning på helsepersonell.
- Konsept 7 fremstår som det absolutt mest ambisiøse, men dyreste, mest risikable og minst realistiske alternativet.
- Den samfunnsøkonomiske analysen er ufullstendig, fordi beregningsgrunnlaget ikke er vist. En samfunnsøkonomisk gevinst på 19 milliarder kroner i perioden 2018-32 er ikke synliggjort på en etterprøvable måte.

Innledningsvis ønsker Legeforeningen å påpeke at Direktoratet for e-helse løper en betydelig risiko for ikke å få nødvendige innspill når høringsrundene gjennomføres med bare få arbeidsdager til rådighet for høringsinstansene. På bakgrunn av dette har vi ikke hatt anledning til å gjøre en kvalifisert vurdering av de ulike konseptvalgenes konsekvenser for personvern, herunder betydning av GDPR. Vi antar at det også gjelder de øvrige høringsinstanser. De korte fristene gjenspeiler for øvrig tempoet i konseptutvalgsprosessen generelt og gir grunnlag for bekymring for kvalitet i utredningen.

Legeforeningen støtter hovedmålet med en plattform for å gjøre tilgangen til helsedata sikrere og enklere. En forenkling av bruk og utheating av data til kvalitetsforbedring og forskning vil være et viktig fremskritt. Det er imidlertid bekymringsfullt at ønsker om økt

innovasjon, raskere næringsutvikling og mer effektiv legemiddelutvikling synes å overskygge helsetjenestens og forskningens grunnleggende behov.

Klinikernes arbeid med innrapportering vil være av ulikt omfang i konseptene, og forskjellen må fremkomme og tillegges vekt ved valg av konsept. Legeforeningen mener derfor at man må ta med helsepersonells rapporteringsbyrde i den samfunnsøkonomiske analysen. Det betyr at man må endre den samfunnsøkonomiske analysen slik at endret omfang av innrapportering prissettes. Alternativt må gevinstvurderingen endres slik at en forutsetning om uendret innrapportering er et eksplisitt premiss.

Helsepersonell gjør en kjempeinnsats med rapportering til ulike registre. Innsatsen har en pris som må verdsettes - og verdisettes. Det må også verdien av redusert kapasitet til klinisk arbeid. Når alle de positive effektene er tatt med, må også alle kostnadene tas inn.

I ett av absoluttkravene er forbedring; bedret datakvalitet. Det står: *"Økt bruk av helsedata på grunn av enklere tilgang vil bedre datakvaliteten ved at dataene brukes oftere og forbedres kontinuerlig"*. Dette medfører kun riktighet dersom det er de som leverer dataene som bruker dem. Helsepersonell som ikke driver forskning risikerer imidlertid ikke til å ha noen nytte av dataene, verken i det pasientrettede arbeidet eller i det lokale kvalitetssikringsarbeidet. Siden det meste av det som leveres av data stammer fra helsepersonell som ikke selv bruker dem, vil dermed økt bruk ikke ha noen innvirkning på kvaliteten. Først når klinisk personell har tilgang til egne data i sanntid for benchmarking vil opplevd nytte virkelig kunne føre til bedring i datakvalitet.

Om samfunnsøkonomisk analyse

Kapittel 7 i rapporten fremstår ikke som en systematisk samfunnsøkonomisk analyse for de fire konseptene som er vurdert, men snarere en presentasjon av utvalgte tall for netto nåverdi (side 56) som skal fremkomme som en differanse mellom prissatte kostnader (side 62- 64) og nyttevirksomheter (side 64- 73). Det er redegjort ganske godt for de ikke-prissatte virkningene både i selve rapporten (side 58- 61) og i vedlegget. Vi har imidlertid ikke kunnet finne frem til noe i nærheten av et konkret beregningsgrunnlag verken for de prissatte kostnadene som er nevnt, eller for nyttevirksomhetene. Vi finner heller ikke noen referanse i rapporten til hvor dette eventuelt skulle finnes. Dette er bemerkelsesverdig, ettersom den sterke anbefalingen av konsept 7 ser ut til å hvile så sterkt på konklusjonen om en netto nåverdi på 18 mrd. kroner.

Rapporten gir en nokså uforbeholden anbefaling av konsept 7, uten at det er lagt særlig vekt på ev. fordeler som måtte være vesentlig større ved de andre alternativene, i hvert fall er dette ikke særlig fremhevet. Vi finner likevel på side 66 at verdien av økt verdiskapningen i "helseindustrien" ved konsept 4 og 6 skal være på omtrent halvparten av nivået ved konsept 7, på side 71 at verdien av tidsbesparelser for forskere skal være på samme nivå ved konsept 6 og 7, og på side 72 at verdien av tidsbesparelser i registerforvaltningen er svært mye større ved konsept 4 enn ved konsept 6 og 7. Hvordan fremkommer så den konklusjonen av netto nåverdi er på 18 mrd. kroner ved konsept 7, som er så mye høyere enn ved konsept 4 og 6?

Dette synes å skyldes to elementer:

1. Anslaget for verdiskapning i "helseindustrien" som trekker lønnsomheten opp i konsept 7.
2. Kostnadene er anslått så mye høyere ved konsept 4 enn ved konsept 7.

Vedrørende punkt 1. er det ikke lett å se hva som er grunnlaget for beregningen, men det meste ser ut til å basere seg på to ting. For det første "verdien av økt verdiskapning i helseindustrien" (side 66) og "verdien av mer effektiv legemiddelutvikling" (side 70) som

begge er så mye større ved konsept 7 enn ved konsept 4 og 6 (og nærmest neglisjerbart ved konsept 1).

Rapporten redegjør ikke tilfredsstillende for beregningene verken av punkt 1. eller punkt 2., hvilket det for så vidt erkjennes, jf. nest siste avsnitt på side 65: *"Et raskt skiftende teknologisk landskap og uante muligheter for å skape et økosystem rundt Helseanalyseplattformen gjør det imidlertid vanskelig å anslå omfanget av kommersielle næringsmuligheter ved innføringen av plattformen."*

Legeforeningen stiller seg undrende til at man da har gjort en slik beregning, som anbefalingen i rapporten hviler så sterkt på. Vi ser heller ikke klart hvordan man kommer frem til at verdiskapningen i "helseindustrien" er så mye sterkere i konsept 7 enn i konsept 4. Her bør dette forbeholdet komme mye klarere frem i rapporten.

En mulig forklaring på at den anslåtte økning i verdiskapningen er så mye høyere ved konsept 7 enn ved de øvrige konseptene, kan tenkes å ligge i teksten midt på side 66: *"I figuren under vises den samlede verdien av økt verdiskapning gjennom hele perioden, basert på en forventet sysselsettingsvekst på 0,5 prosent i konsept 1, to prosent i konsept 4 og 6 og fire prosent i konsept 7"*.

Det er imidlertid vanskelig å se hvor disse forutsetningene er hentet fra. Hvorfor skal man anslå sysselsettingsveksten til å være åtte ganger høyere i konsept 7 enn i konsept 1, og dobbelt så høy som i konsept 4 og 6? Vi velger å anta at veldig mye av konklusjonene med hensyn til punkt 1. hviler på akkurat denne forutsetningen. Med "renters-rente"-effekten (dvs. en eksponensiell effekt av ulik prosentvis vekst) kan utslagene av disse forskjellige forutsetningene bli dramatiske. Det er ikke nevnt noe om hvorfor man gjør disse ulike forutsetningene. Hvordan ville beregningene sett ut uten disse forskjellene? Hvordan ville beregningene sett ut dersom det var motsatt, med fire prosent i konsept 4 og 6 og to prosent i konsept 7? Det er vel grunn til å tro at verdiskapningen da ville fremkommet som høyere i konsept 4 og 6 enn i konsept 7? Når det ikke er sagt noe verken om grunnlaget for forutsetningene eller hvordan beregningsmodellene ser ut, er det ikke mulig å ta stilling til spørsmålet.

Det er sagt lite om finansieringen av dette prosjektet. Det viktigste må vel være det som står øverst på side 63: *"En langsiktig og fullstendig finansiering av Helseanalyseplattformen er per mars 2018 ikke besluttet. Det antas likevel at investeringene i hovedsak vil dekkes over offentlige budsjetter, enten som skattefinansiering eller i kombinasjon med brukerfinansiering – hovedsakelig fra offentlige brukerinstitusjoner."* Legeforeningen mener at en plan for finansiering av både utvikling og drift/forvaltning må være på plass før konseptvalg. Dette forutsetter en bred involvering av ulike interessenter og eiere som vi ikke kan se at er gjennomført.

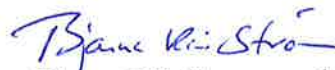
Samfunnsøkonomisk lønnsomhet hviler på mye annet enn verdiskapning i "helseindustrien". Dette begrepet er så vidt vi kan se ikke definert i rapporten, men omtalen i kapittel 7 og kanskje også ellers i rapporten, viser veldig mye til verdiskapning i legemiddelindustrien. Da dreier ikke en ev. "samfunnsøkonomisk lønnsomhet" seg om lønnsomhet for det offentlige helsevesenet og for pasientene, men om fortjeneste for bl.a. legemiddelindustrien, som i hovedsak er multinasjonal. Dette kan forstås som at et stort prosjekt finansiert over offentlige budsjetter skal føre til gevinster i form av verdiskapning i "helseindustrien".

Med stikkordene involvering av helsepersonell, enkel tilgang på helsedata, utarbeiding av gode analyser og utvikling av kunnskapsbasert beslutningsgrunnlag mener Legeforeningen en formålstjenlig plattform kan løfte forskningen, gi bedre pasientbehandling og mer helse per krone.

Med hilsen
Den norske legeforening

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Geir Riise'.

Geir Riise, generalsekretær

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Bjarne Riis Strøm'.

Bjarne Riis Strøm, avdelingsdirektør

Anne Ringnes, saksbehandler