

# Høring- Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten

26.april 2016

Persontilpasset medisin er et nytt og spennende felt i medisinen. Det vil bli et stort behov for informasjon til helsepersonell og befolkningen.

Helsesdata må lagres trygt og sikkert for å ivareta personvern og befolkningens tillit. I strategien fremkommer det at noen helseregioner i dag har valgt å lagre slike data i "sky-tjenester" kjøpt av private utenlandske aktører (s 74) (ex Helse Vest benytter en skytjeneste fra Amazon). HELF tror ikke slike private løsninger har tillit i befolkningen. Alle helsedata må sikres for urettmessig innsyn fra bl a forsikringsselskap og andre kommersielle aktører. **Norge må sørge for trygg sikker felles statlig lagring av alle helsedata.** Det er estimert store kostander ved lagring hos private aktører, opp mot 100-300 kr pr genomlagring. Vi tror staten kan lagre billigere og tryggere ved å etablere ett stort felles helsearkiv med standardiserte løsninger for norske helseopplysninger.

Det er svært viktig at helsetilbudet til befolkningen i Norge er uten regionale og lokale forskjeller. Strategien kan være enda tydeligere på hvordan en ujevn utvikling kan forebygges. Det må være nasjonal statlig styring. Det er få innbyggere i Norge. Kunnskapen om, og oppbevaringen av opplysninger som trengs for å utvikle persontilpasset medisin må samles på ett sted med mulighet for enkel innhenting og samordning av datamateriale. Det må etableres kompatible IKT systemer og hele helseregisterutviklingen må samles. Det arbeides i dag for å etablere Norsk Helsearkiv. Det er Arbeids- og sosialdepartementet som har fått ansvar for dette (pga inhabilitet i Kulturdepartementet). Helsedirektoratet må i større grad samarbeide med andre nasjonale organ og med alle aktuelle departement for å få en felles løsning for oppbevaring og lagring av helsedata. Det er vanskelig å se alle behov som vil oppstå i fremtiden, men antagelig vil det også oppstå behov for arkivering av biologisk materiale. Helsedata for primærhelsetjenesten inneholder mye og viktig informasjon, det er enda ikke skissert noen løsninger for hvordan dette skal håndteres.

Norske helsedata må lagres i samme "system" og med kompatible IKT løsninger med andre helsedata. "En innbygger – en journal" har en beregnet kostand på et kvart statsbudsjett frem til 2040. Mye av den enorme kostnaden skyldes at man i Norge har valgt ulike IKT løsninger i de ulike helseregioner og i de kommunale helsetjenester. Et slikt uheldig valg må unngås når det nå skal etableres nye registre og lagringsmedier. Alle helseregisteropplysninger må samles og lagres på likt vis. Parallele løsninger må unngås, dette vil også klart være mest samfunnsmessig økonomisk bærekraftig.

Kompetanse, informasjon, normering, helseregistre, IKT-løsninger, forskning og innovasjon må ses i sammenheng, og dataene må gjøres tilgjengelig for trygg og sikker bruk for å sikre best mulig helsetjeneste for hele befolkningen i Norge i årene som kommer.

Med hilsen

Hedmark legeforening