

Sak: 2024/15068 - høyring av NOU 2024:14 - Med lov skal data deles

Vi viser til [Høring - NOU 2024:14 Med lov skal data deles - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no/no/vedtak/2024/15068)

Høyringsinnspel frå Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus

Forskning og innovasjon og Føretakssekretariatet har vurdert NOU-en med særleg fokus endringar som kan være aktuelle for forskingsmiljøa våre. Vi har i vårt innspel valt å fokusere på dei føreslåtte reguleringane kring forskingsdata til skilnad frå administrative data eller data frå journal mv.

Utvalet føreslår ei ny datadelingslov og ei dataforvaltningslov som skal regulere korleis offentlege verksemder gjer data tilgjengelege. For forskingsdata er utgangspunktet i NOU-en at data som kan gjerast tilgjengelege, skal delast, jf. utkastet § 8 om forskingsdata.

Vi meiner at auka deling og gjenbruk av forskingsdata i og for seg kan bidra vesentleg til å møte våre utfordringar og utvikle nye, berekraftige løysingar, men at ein ved utforming av reglar må ta særleg omsyn til forskingsdata frå forskning ved sjukehusa, som oftast inneber bruk av sensitive opplysningar som er indirekte identifiserbare.

Vi vil understreke at det er særskilt viktig at helseforskning har tillit i folkesetnaden. Sjølv om lovforslaget legg opp til at forskingsdata berre skal være tilgjengelege etter at dei er lagt i eit ope datalager, må ein ta særlege omsyn til sensitive helseopplysningar som kan inngå i forskingsdata. Datasett frå spesialisthelsetenesta vil som oftast innehalde helseopplysningar som ikkje kan gjerast ope tilgjengelege. Her må ein også sjå dei føreslåtte endringane i helseforskningslova og den nye datadelingslova i samanheng. All vidare bruk av personopplysningar må ha gyldig behandlingsgrunnlag, enten gjennom samtykke eller REK-godkjenning. Personvernforordninga vil framleis gjelde, slik at data må gjerast anonyme dersom dei skal oppbevarast eller nyttas ut over det føremålet dei var samla inn for.

Vi ser og at økt tilgjengeleggjering av offentlege data kan vere med på å utvikle kunstig intelligens og gjere samhandlinga mellom sjukehus og næringsliv betre. Det er bra, men det er avgjerande at ein ved dataforvaltning ikkje svekker tilliten til å gje frå seg helseopplysningar til tenesta og delta i helseforskningsprosjekt eller kliniske studiar. Viss ikkje står ein i fare for å få data med lav kvalitet, noko som vil kunne utfordre føremålet med lovforslaget om vidare bruk av data som skal bidra til eit ope og demokratisk samfunn.

Samtidig er det viktig å avklare kva som reknast som offentleg finansierte forskingsdata, særleg for forskingsdata som er samla eller generert med bidrag frå eksterne, private kjelder. NOU-en omtaler ikkje dette spørsmålet særskilt eller kor terskelen for finansiering ligg. Ukast til § 8 om forskingsdata fastset ramma til å være «Forskingsdata generert helt eller delvis finansiert med offentlige midler ...». Det er uklart kva som vert rekna for offentleg finansiert forskning, til eksempel

der ein har eit samspel mellom offentleg eigde og finansierte sjukehus og næringsliv. Vil det gjelde frå fyrste offentlege krone? Avklaringar på dette punktet vil ha mykje å seie for forskingsutførande institusjonar i Norge og korleis vi samhandlar.

Ut over dette vil vi peike på at det er viktig at sjukehusa ikkje blir pålagt auka rapporteringsplikt ut over det som følger av gjeldande rett, til dømes større plikter til å stille saman eller bearbeide helseopplysningar for utlevering eller annan tilgjengelegging.

Vi har ikkje merknadar til dei andre punkta i lovforslaga.

Vennleg helsing
Marta Ebbing | Fagdirektør

Digital kommunikasjon: Helse Bergen har tenesta [eDialog](#) for private verksemder og privatpersonar og eFormidling for offentlege verksemder. Vi ber om at desse kanalane nyttas for rask og sikker kommunikasjon.

Helse Bergen | www.helse-bergen.no | Org.nr. 983 974 724