

HELSE VEST RHF
Postboks 303
4068 STAVANGER

v/Elisabeth Meland

Dykkar ref.: Vår ref.:
2024/310 - 9555/2024

Saksbehandlar:
Jan Helge Norekval

Dato:
06.12.2024

Videreformidling - høring av NOU 2024:14 Med lov skal data deles

Innspel på

«Høring - NOU 2024:14 Med lov skal data deles»

Frå Helse Vest IKT

Saksnummer Elements «2024/310»

Intern frist for innspel HVIKT 20 november. Vert sendt RHF'et for videre koordinering innan 29 november.

Innleiing

Helse Vest IKT har mottatt høyringsutkast på: «*Høring - NOU 2024:14 Med lov skal data deles*», og me gjev fylgjande felles tilbakemelding frå Helse Vest IKT

Overordna ser Helse Vest IKT positiv på tydelegare regler og initiativ for økt datadeling. Det ligger et stort potensial for å støtte digitalisering gjennom tilgjengeleggjing av opne data for vidarebruk. For helsesektoren ser me spesielt i denne samanheng nytte i å gjera tilgjengeleg data til utdanning- og forskingsformål.

I utgangspunktet vurderer me at dei foreslegne lovendringane treffer oss i ei noko avgrensa grad, då mange av våre data er beskytta helsedata. Me ser likevel at det er aktuelt for oss å svare ut sidan me også har data som ikkje er beskytta som kan være relevant å dele, og sidan dette kan treffe oss i større grad på eit seinare tidspunkt. Dette vil også avhenge av kva tilrådingar prioriteringsrådet kjem med når det gjelder aktiv tilgjengeleggjing av data, samt tilgjengeleggjing av metadata for forvalta data.

Generell del

Det skal ikkje leggjast skjul på at dette har vore ei krevjande høyring å gje innspel på. Høyringsdokumentet er omfattande. Forslaga til endring er i mange høve vanskeleg å sjå i kor stor grad dei i realiteten treff vårt tenesteområde og gjennom dette kunne vurderer kva konsekvensar forslag får for Helse Vest. Vurdering av innspela må såleis sjåast i ein slik kontekst.

Innspel på tema det spesielt er bedt om i høyringa:

Organisering av tilsyn etter forslaget utvalet har til dataforvaltningslov §§ 4 og 5

Anbefaling av utredning for hvordan en avhengig nasjonal tilsynsfunksjon skal organiseres

Ingen innspel på dette forslaga då me vurderar det slik at dette ikkje direkte treff Helse Vest som organisasjon.

Tilråding av ein heilskapleg gjennomgang av den nasjonale tilsynsorganiseringa

Det verkar fornuftig å ha ein heilskapleg gjennomgang av den nasjonale tilsynsorganiseringa. Med stadig fleire forordningar som krev nasjonale tilsyn på ulike felt som gjeld digitalisering, gir det meining å sjå på desse samla. Vi støttar betraktningane frå utvalet om at ein heilskapleg gjennomgang kan gjere det lettare å sikre nødvendig kompetanse for dei ulike tilsynsfunksjonane, men det vil også vere viktig å ivareta interessene til dei offentlege verksemdene som må forhalda seg til dei ulike tilsyna. I ein heilskapleg gjennomgang bør eit viktig aspekt som blir vurdert vere korleis tilsynsorganiseringa påverkar verksemdene som må forhalda seg til ulike tilsyn. Ein fragmentert tilsynsstruktur, med mange ulike organ som deler ansvaret, kan føre til uklare grenseoppgangar mellom tilsyna. Dette kan skape uvisse om ansvarsfordeling og auka byråkrati. Dette vil ikkje berre gjere det vanskelegare for offentlege verksemdar å navigere i tilsynslandskapet, men kan også gjere det utfordrande å sikre ei effektiv og heilskapleg oppfølging. Å vareta eit tydeleg og samordna brukarperspektiv bør derfor stå sentralt i vurderinga av tilsynsorganiseringa, slik at det blir lett for offentlege verksemdar å navigere i tilsynslandskapet og få støtte til å oppfylle krava tilsyna skal følgje opp.

Innspel til enkelte av dei delane av forslaget frå utvalet som går lenger enn minimumskrava i opne data-direktivet.

§§5 fjerde ledd – Innebygd openheit som prinsipp

Me har ingen motforestilling mot å ta inn henvisning til prinsippa i lovkravet, det kan vera hensiktsmessig for å gjere disse prinsippa meir kjent.

Med tanke på kva som ligg i omgrepa «data» og «vidarebruk», er det ikkje nødvendigvis formålstenleg å måtte **sørgje for** løysingar som lettar deling av data for auka vidarebruk i alle samanhengar. Å ha eit så omfattande krav kan fordyre og komplisere anskaffing og utvikling av system som det ikkje er interessant eller relevant å dele data til vidarebruk frå systemet.

Sjølv om auka deling av data er ønskeleg, er ikkje ukritisk tilgjengeleggjing av data risikofritt. Eitt moment som utvalet er inne på er tryggleik og personvern, men eit anna moment er at data kan vere avhengige av kontekst som ikkje utan vidare lèt seg overføre saman med dataa når dei blir tilgjengeleggjorde. Dette kan gi risiko for feil bruk. Det må vurderast om data eignar seg for tilgjengeleggjing og i nokre tilfelle vil det ikkje vere formålstenleg å gjere dataa frå

eit system tilgjengeleg for deling til vidarebruk. Då vil det vere fordyrande, kompliserande og risikoframande å krevje at systemet likevel skal følgje opp krav om å leggje til rette for deling av data for auka vidarebruk.

Det taler for at ei formulering om at verksemdene «skal ta hensyn til at systemene bør utformes for å leggje til rette» er å føretrekkje, fordi det opnar for meir bruk av skjønn i anskaffings- eller utviklingsprosessen. Samtidig kan det være fornuftig å stille krav til ein meir aktiv oppfølging av disse prinsippa, men då bør kravet ha rom for å ekskludera system som ikkje vil innehalde opne data det vil være aktuelt å gjere tilgjengeleg for vidarebruk.

Forslag til formulering:

(4) «I tråd med prinsippene om innebygd åpenhet og åpenhet som standardinnstilling skal offentlege virksomheter ved anskaffelser og ved design av egne systemer sørge for løsninger som letter deling av data for økt vidarebruk, der vidarebruk av data kan være aktuelt»

§§6 – Krav til oversikt over og publisering av data og metadata

Vi registrerer at utvalet foreslår å gå lenger enn det som trengst i open data-direktivet ved å stille krav om at offentlege verksemdar skal publisere ei oversikt over alle data dei forvaltar, dersom det er mogleg og formålstenleg. Vi støttar ikkje ei så vid utviding som utvalet foreslår. I direktivet ligg fokuset på å publisere oversikt over dei data som blir rekna som viktige for vidarebruk. Vi meiner dette fokuset er formålstenleg, då det sjeldan vil vere praktisk å gjennomføra eller formålstenleg for offentlege verksemdar å publisere ei oversikt over alle data dei forvaltar, særleg når ein legg til grunn den vide definisjonen av data som blir brukte i lova.

Rapporten frå Digitaliseringsdirektoratet om vurdering av tilrådingar for «Orden i eige hus» som kom i år, peikar på at det å snevre inn og spisse "Orden i eige hus" til å fokusere på data med verdi for andre framfor å halde oppe oversikt over alle data kan vere viktige for å skape ein lågare terskel for å følgje opp prinsippet. I lovforslaget blir det lagt opp til ei generell plikt til å publisere metadata om alle data verksemda forvaltar, sjølv om det blir presisert at det berre gjeld når det er mogleg og formålstenleg. Dette går i motsett retning av andre nasjonale og internasjonale signal ved å utvide omfanget frå det datadelingsdirektivet legg opp til, og gå bort frå tilrådingane som rapporten frå

Digitaliseringsdirektoratet peikar på. Dette reknar vi som uheldig og lite tenleg.

Viss lovforslaget i staden kan vere tydeleg på at det er data med høg verdi som skal prioriterast, blir ikkje berre dokumentasjonsbyrda for offentlege verksemdar redusert, men risikoen for informasjonsoverflod blir minimert, slik at brukarar lettare kan finne data med faktisk gjenbruksverdi.

Vi tolkar forslaget frå utvalet der at intensjonen er å prioritere data som har verdi for gjenbruk, men det kjem ikkje tydeleg nok fram i den foreslegne lovteksten. Slik vi les tilrådingane frå utvalet, skal oversikta over data som blir forvalta publisert når ei slik publisering er mogleg og formålstenleg, og det blir lagt opp til at eit nasjonalt prioriteringsråd skal kunne gi rettleiing om kva som blir rekna som «mogleg og formålstenleg». Vi har forståing for at tanken bak er å oppmode offentlege verksemdar til å tilgjengeleggjere og synleggjere meir data, og at det kan vere vanskeleg for kvar enkelt verksemd å vurdere kva data som kan ha ein verdi for andre. Denne utfordringa kan adresserast ved at nasjonalt prioriteringsråd får i oppgåve å gi rettleiing på vurdering av samfunnsnytte av data framfor å gi rettleiing på kva som vil vere mogleg og formålstenleg.

Me tilrår derfor at lovteksten vert omformulert for å reflektere ei tydelegare prioritering av data med gjenbruksverdi, til dømes:

«(2) Offentlege virksomheter skal vedlikeholde og publisere en oversikt i nasjonal datakatalog over data som de forvalter, med tilhørende metadata og dokumentasjon, for de data der slik publisering er mulig og hensiktsmessig, og dataene er vurdert til å kunne ha verdi for andre.»

§§14 – Nasjonalt prioriteringsråd for deling og vidarebruk av offentlege data

§ 14 – tredje ledd – «(3) Dersom rådet anbefaler at beskyttede data skal prioriteres for vidarebruk, kommer vilkårene i dataforvaltningsforordningen kapittel II til anvendelse.»

Det er uklart om dette betyr at bestemmelsene i dataforvaltningsforordningen også vil gjelde for offentlege foretak i dette tilfellet, eller om den fremdeles vil gjelde kun for offentlege organ.

Andre innspel

Metadatakrav

Me støttar utvalet sitt forslag om å forskriftsfeste DCAT-AP-NO som standard for metadatabeskrivingar. Samtidig ønsker vi å påpeke at helsesektoren vil verta påverka av både European Health Data Space (EHDS) og datadelingsloven. EHDS anbefaler bruk av HealthDCAT-AP, ei utviding av DCAT-AP spesialtilpassa for helsedata. For å sikre at krava til metadata i helsesektoren oppfyller både nasjonale og europeiske krav, bør det leggst til rette for

at DCAT-AP-NO og HealthDCAT-AP er compatible og at helsesektoren kan bruke begge standardane på en saumlaus måte. Videre bør forskriftshjemmelen i datadelingsloven § 6 gje mogelegheit for å tilpasse krava til metadata i tråd til sektorspesifikke behov som dei som fylgjer av EHDS.

Nasjonal organisering og fellesløsningar

Me støtter forslaget om å vidareutvikla og bruke Felles datakatalog (data.norge.no) som fellesløyising for publisering av metadata. Det er likevel viktig for myndigheitene å være bevisst på at det stilles ulike krav i ulike lover og forskrifter. I Helsesektoren finnes det egne fellesløyisingar som det stilles krav til at vi leverer til, blant annet gjennom krava som kommer i EHDS. Det vil være viktig at myndigheitene legg til rette for samordning mellom ulike nasjonale fellesløyisingar, inkludert sektorspesifikke løysningar. Det må leggst til rette for at desse løysningane kan snakke saman, bruker same standardar og kan utveksle og hauste data mellom løysningane slik at vi som offentleg føretak ikkje må levere same data i ulike formater til ulike nasjonale fellesløyisingar.

Administrative og økonomiske kostnader

Dokumentasjon av metadata

I utgangspunktet vil dette ha lite økonomiske og administrative konsekvensar for oss, fordi det kun gjeld for data som er tilgjengeleggjort for vidarebruk, og me gjer svært lite data opent tilgjengeleg i dag. Det vil derfor treffe oss i veldig avgrensa grad. Dersom me vert pålagt krav om aktiv tilgjengeleggjering av data, vil det derimot ha store ressursmessige og teknologiske konsekvensar. Per i dag er me ikkje rigga for å kunne oppfylle et slikt krav. Vi har ikkje tilstrekkelege system, kapasitet eller rutinar for systematisk dokumentasjon, forvaltning og tilgjengeleggjering av metadata. Å få til dette vil krevja betydelege investeringar, både teknologisk og organisatorisk. Det er viktig at oppgåva med å tilgjengeleggjere og forvalta metadata ikkje vert undervurdert. Den seine framdrifta nasjonalt med å få til «Orden i eget hus» i offentlege verksemder er eit teikn på at det å beskrive egne data er ei tung oppgåve som ikkje må undervurderast, og det er også derfor den siste rapporten anbefalte å fokusere på viktige datasett med stor verdi for gjenbruk, og det er ein anbefaling som bør være førande også i dette arbeidet, særleg når det gjelder å pålegge krav om tilgjengeleggjering av metadata som offentlege verksemder forvaltar.

Generelle krav om tilrettelegging av data

Utvalet kan ikkje sjå at gjennomføring av innebygd openheit vil ha vesentlege budsjettmessige konsekvensar, men det er såpass stor forskjell på formuleringa av dei to forslagene, der det eine seier at me skal ta omsyn til at system bør utformast for å legga til rette for at data kan delast, mens det andre seier at me skal sørgja for løysningar som lettar deling av data for økt vidarebruk. Dette kan ha budsjettmessige konsekvensar for anskaffingar dersom vi må sørge for fordyrande løysningar for å tilretteleggja data for økt vidarebruk for system som kun skal behandle data som uansett ikkje vil være egna for vidarebruk, i den betydninga omgrepet vert brukt her. Det må være nok rom for skjønn i lovverket til at vi ikkje må stille dyre krav som ikkje gir verdi i offentlege anskaffingar.

Felleseuropeiske krav til datasett med høy verdi

Her vil me framheve Folkehelseinstituttets høyringssvar om at slike krav vil ha økonomiske konsekvensar utover teknisk utvikling. Når det gjelder tilgjengeleggjering av data er ein vesentleg konsekvens arbeidet som fylgjer med forvaltning og vedlikehald av data, datakvaliteten, sikkerheita og metadata. Dette er oppgåver som mange ikkje er rusta for i dag, og som vil ha både økonomiske og administrative konsekvensar som det er viktig å ikkje undervurdere. Omfanget av kostnadene vil avhenge av i kor stort omfang av datasett det kommer krav om å tilgjengeleggjera.

Vennleg helsing

Jan Helge Norekval
Strategisk rådgjevar
Helse Vest IKT

Kopi: Ole Jørgen Kirkeluten

Dokumentet er elektronisk godkjent

Digital kommunikasjon

Vi har elektronisk saksbehandling og er opptekne av at informasjon, også underlagt tiepleikt, skal kunne sendast på ein rask og sikker måte. Vi ber derfor om at eit eventuelt svar på denne førespurnaden blir sendt gjennom ein av desse kanalane:

- Privatpersonar og private verksemder: [eDialog](#)
- Offentlege verksemder: eFormidling (via eige saks-/arkivsystem)