

Direktoratet for e-helse
Att Randi Lilletvedt
P.b 221 Skøyen, 0213 Oslo

Vår saksbehandler/tlf.
Katrine Rolid/ 4154328

Vår ref. 23/429

07.02.2023

Deres ref.
22/190

Høringssvar – forslag til vedlegg til forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata

HelseOmsorg21-rådet (rådet) er en nasjonal dialogarena mellom den offentlige sentrale helseforvaltningen, offentlige helse- og omsorgstjenester, universitets- og høyskolesektoren, kommunal sektor, instituttsektor, privat sektor og brukerorganisasjoner.

Rådet har tidligere sendt inn høringssvar til denne forskriften og baserer dette høringsinnspillet på det tidligere innsendte innspillet. Overordnet støtter rådet høringsforslaget, men mener det med fordel kunne vært flere registre med i denne høringen.

Rådet støtter at vedtaksmyndigheten og dispensasjon fra taushetsplikten gjøres av Direktoratet for e-helse ved Helsedataservice fra 15. mars 2023, som foreslått. Vi stiller likevel spørsmål ved hvorfor ikke hele listen med registre på s. 9 i høringen foreslås overført med vedtaksmyndighet til Direktoratet for e-helse samlet nå. Både beredkapsregistre, medisinske kvalitetsregistre og befolkningsundersøkelser er data av stor verdi for forskning og innovasjon, og rådet mener det er viktig at disse registrene også blir enklere og raskere tilgjengelig. Flere høringer med et begrenset antall registre kan forsinke denne prosessen.

Rådet viser til vårt høringssvar av 2.12.2022 til "Forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata". Der skriver vi blant annet:

" § 3 første ledd bokstav n) om inkludering av beredkapsregistre (høringsnotatet punkt 5.4.2)

Rådet støtter at beredkapsregisteret skal inkluderes i løsningen i Direktoratet for e-helse. C19 er et register som kan ha stor betydning for flere, viktig at dette registeret er tilgjengelig på lik linje som andre registre.

Rådet stiller spørsmålstegn ved om hvorfor kun befolkningsundersøkelser fra FHI skal inkluderes. I Norge har vi flere befolkningsundersøkelser som Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), Helseundersøkelsen i Hordaland (HUSK) og Tromsø-undersøkelsen, SAMINOR og Ungdata, som er svært viktige helsedata for befolkningen. "

Med vennlig hilsen

HelseOmsorg21-rådet

ved leder Per Morten Sandset