

Saksnummer 22/414

Høringsvar fra ELIXIR Norge til Nasjonal e-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren

Under følger høringssvar fra ELIXIR Norge, den nasjonale forskningsinfrastrukturen for livsvitenskapsdata, til Nasjonal e-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren

Kryss av for type organisasjon/virksomhet:

- Statlig etat, ombud eller fagråd
- Fylkeskommune/Statsforvalteren
- Kommune/KS
- RHF/Helseforetak
- Fag- og interesseorganisasjoner
- Pasient- og brukerorganisasjon
- Forskning- og utdanningsorganisasjon
- Privatperson
- Privat virksomhet/næringsliv
- Annen enn nevnt ovenfor

Kontaktinformasjon

Navn på virksomheten (statlig etat, kommune, privatperson osv.):

ELIXIR Norge, den nasjonale forskningsinfrastrukturen for livsvitenskapsdata

Kontaktperson:

Eivind Hovig, Kjell Petersen, Christine Stansberg

E-postadresse:

christine.stansberg@uib.no

1) Kan dere stille dere bak de fem strategiske målene, gitt strategiens rolle for å skape en felles langsiktig og forutsigbar retning for digitalisering på tvers av aktørene i helse- og omsorgssektoren?

- Ja, utdyp gjerne Nei, utdyp gjerne Vet ikke, utdyp gjerne

ELIXIR Norge mener at de formulerte mål generelt synes fornuftige og formålstjenlige. Vi tror at ELIXIR Norge vil kunne være, og tar mål av seg til å være, en kompetent bidragsyter innen ulike sider av virksomhet som skal til for å oppfylle særlig mål 3 og 4. Vi tilbyr allerede elementer av forskningsbaserte analyse-løsninger, og arbeid pågår for å utvikle dette videre innen en europeisk ramme. Særlig gjelder dette løsninger mot presisjonsmedisin der molekylære data kombineres med fenotypiske og kliniske data via maskinlesbare standarder, der en knyttet fødererte datasett sammen, basert på gyldig lovgrunnlag. Slike datasett vil være avgjørende for å kunne utløse det potensial som ligger i maskinlæringstilnærminger.

I dette arbeidet er det viktig å benytte omforente internasjonale standarder i feltet. En internasjonal organisasjon som arbeider i dette er Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH). ELIXIR er samarbeidspartner med denne organisasjonen, og vi vil kunne være en medspiller ved videre arbeid. Det vil også være viktig å vektlegge videre at forskning og klinikk i dette feltet er to sider av samme sak. EHDS vil være

en nøkkel i utviklingen av dette arbeidet, og det nylig finansierte EU-prosjektet Genomics Data Infrastructure (GDI) (40M€) vil bidra til denne utviklingen. ELIXIR Europa organiserer dette arbeidet, der HDir er involvert, og ELIXIR Norge bidrar. Vi tror også det er viktig å se arbeidet med utvikling av en nasjonalt genomsenter i denne sammenhengen. I Nederland ble nylig helseplattformen Health-RI slått sammen med den nederlandske nasjonale ELIXIR-noden for samlet bedre å adressere oppgavene i feltet (<https://www.health-ri.nl/obstacles-removal-trajectory>). Som en del av dette har man i Nederland også kartlagt de hindringer som oppfattes som sentrale for å akselerere utviklingen. Vi tror denne type arbeid vil være av verdi også i Norge.

2) Har dere tilbakemelding på de fem strategiske målene med målindikatorer?

Mål 3: Helsedata til fornying og forbedring

Vi viser til vårt svar under punkt 1. Videre tror vi det er viktig med vektlegging av analyserom og datadeling. Vi tror det nasjonale genomsentret vil bli en viktig forutsetning for å mobilisere denne type data for helseforskning og presisjonsmedisin, selv om også registerdata tilrettelagt for maskinlesning i standardiserte former vil være viktig, og ikke minst kombinasjonen av disse datatypene.

Mål 4: Tilgjengelig informasjon og styrket samhandling

Helsedata vil i stigende grad omfatte molekylære data, og det vil være viktig å se løsninger for samhandling i lys av dette, både med hensyn til plattformer for informasjonstilgang, og med hensyn til delte analyseplattformer på tvers av data og fag.