

Til: Nærings- og fiskeridepartementet (NFD) og Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)

Fra: Folkehelseinstituttet

Dato: 15.5.2018

Innspill til stortingsmeldingen om helsenæringen

Folkehelseinstituttet viser til tidligere innspill datert 11.8.2017 og 23.8.2017, der tilgang til og bruk av helsedata, samt metodevurderinger var hovedtema. Instituttet ønsker med dette å bidra med ytterligere innspill til den kommende stortingsmeldingen, med særlig fokus på temaet offentlig-privat samarbeid og nasjonalt eierskap til offentlig finansierte/forvaltede helsedata.

Tydelige rammer for offentlig-privat samarbeid

Folkehelseinstituttet opplever for egen del at det i dag er stor usikkerhet knyttet til hvilke typer samarbeid og samarbeidsmodeller mellom instituttet og privat sektor som er «akseptable». Vi har grunn til å tro at den samme usikkerheten finnes hos en del andre offentlige aktører der forventningene til samarbeid, innovasjon og kommersialisering ikke er like tydelig kommunisert som for f.eks. universitetene. For UH-sektoren er denne typen arbeid etter hvert satt mer i system gjennom TTOene, men for offentlige etater som f.eks. Folkehelseinstituttet er det ikke opplagt innen hvilke rammer slik samarbeid bør skje. Tematikken i dette innspillet dreier seg derfor primært om denne typen offentlige aktører.

For å ha så forutsigbare og transparente rammer som mulig har Folkehelseinstituttet utarbeidet egne retningslinjer for samarbeid og samhandling med private aktører, og disse har vært diskutert med HOD i mars/april d.å. Som for andre offentlige aktører/etater, er det svært viktig for Folkehelseinstituttet å opptre på en måte som ikke bidrar til negativt omdømme og redusert tillit i befolkningen. Det å unngå inhabilitet og opptre objektivt og partsnøytralt (dvs. ikke favoriserer enkelte aktører i en gitt bransje fremfor andre), er derfor viktig når en beslutning om samarbeid med en eller flere private aktører skal fattes.

Folkehelseinstituttet tror det kan være en fordel om en konsekvens av en ny stortingsmelding blir et mer felles/enhetlig rammeverk for offentlig-privat samarbeid. Eksempler på spørsmål som bør drøftes i den anledning er blant annet følgende:

- Er det greit at offentlige aktører deltar i utvikling av kommersielle produkter, og hvis ja; hvordan sikre at det offentlige også får betalt for sin forsknings- og utviklingsinnsats (som ofte vil være in kind-bidrag)?
- Er det greit at det offentlige mottar en andel av inntektene en privat aktør får gjennom salg av produkter eller tjenester som det offentlige har bidratt til å utvikle/finansiere ifm et samarbeid, gjennom f.eks. fremtidig royalty? (Med mindre man er et universitet med et eget TTO, eller har avtale med et TTO, vil næringslivet ofte ha bedre forutsetninger for å kommersialisere resultatet av samarbeidet enn den offentlige aktøren). Eller er en langsiktig royalty-avtale uheldig mtp omdømme og befolkningens tillit?
 - Hvis ikke royalty er greit, er det ok å avtale honorering i form av en engangssum dersom salgsinntektene når et visst nivå?

- Kan man se for seg løsninger der eventuelle inntekter som den offentlige aktøren «har krav på» som følge av samarbeid med private (gjennom salg av produkter og tjenester som er utviklet i fellesskap) tilfaller og forvaltes av et slags «offentlig fond», eller av Forskningsrådet eller et departement, for å unngå uheldige bindinger og omdømmeproblematikk for en gitt offentlig aktør? Alternativt (eller i tillegg); kan det tenkes/avtales mekanismer knyttet til f.eks. reduserte innkjøpspriser for det offentlige/den offentlige aktøren, slik at gevinsten fra samarbeidet derved tilbakeføres samfunnet/fellesskapet?

Samlet sett mener Folkehelseinstituttet at trygge og forutsigbare rammer, f.eks. i form av veiledere fra myndighetene, vil kunne være til stor hjelp for å øke omfanget av offentlig-privat samarbeid. Dette vil videre kunne bidra til kulturendring i offentlig sektor, men også i næringslivet; det forventes offentlig-privat samarbeid, men slikt samarbeid innebærer også visse føringer f.eks. når det gjelder åpenhet/ikke-hemmelighold og publisering, og det må aksepteres som en del av forutsetningene for samarbeidet. Det samme gjelder retten til å samarbeide med andre aktører i samme bransje for å unngå favorisering av en gitt bedrift, og konkurranseklausuler kan derfor ikke forekomme.

Folkehelseinstituttet stiller gjerne egen retningslinje for samarbeid og samhandling med private aktører til rådighet ifm arbeidet med ny stortingsmelding, dersom dette er ønskelig.

Helsesdata som felleseie

Helsesdata samles i dag inn og forvaltes av offentlige instanser fra, og på vegne av, den norske befolkningen. Dette skjer i all hovedsak ved bruk av offentlige midler, offentlig finansierte infrastrukturer for generering og videreforedling av helsedata, og gjennom offentlig finansierte helse- og omsorgstjenester. Det er derfor rimelig at en stor del av verdiskapingen relatert til bruk av helsedata tilbakeføres til det norske samfunnet. En slik tenkning vil trolig også ha stor gjennomslag hos befolkningen, og bidra til legitimitet.

Helsesdatautvalgets rapport og råd til helseministeren var et lite bidrag til diskusjonen om hvordan vi som et ansvarlig velferdssamfunn skal ta inn over oss en stor og spennende ny virkelighet når det gjelder helsedata. I tillegg til å lage et bedre system for tilgang til, og bruk av, eksisterende datakilder, må vi ta kloke og fremtidsrettede valg for eierskap og tilgang til de nye helsedatakildene, og kunnskapen disse kan gi. Vi må både sikre personvernet og integriteten til innbyggerne, tilliten til systemet og de felles godene for befolkningen. En nasjonal helseanalyseplattform, som ved hjelp av moderne teknologi kan gjøre alle relevante helsedata tilgjengelig for analyse på en enkel og sikker måte, kan være et steg i riktig retning. Samtidig vil etableringen av en slik plattform kunne gjøre det langt mer attraktivt og mulig å benytte disse dataene til kommersielle formål.

Som nasjon bør Norge forvalter sine helsedataressurser slik at landet ikke bare blir en passiv leverandør av data til internasjonal helseindustri, men sørger for at mest mulig verdiskaping skjer på norsk jord. Et lovverk som ivaretar dette vil derfor være å foretrekke, og i den anledning kan det være relevant å se på hvordan olje- og gassressursene i Norge har blitt regulert og forvaltet. Som det fremgår av rapporten til Direktoratet for e-helse fra desember 2016, «*Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre, er bedre utnyttelse, bedre kvalitet, enklere innrapportering og sikrere håndtering av helseopplysninger*», har en viktig forutsetning for verdiskaping fra bransjen vært at selskaper som har ønsket å utvinne norsk olje og gass har måttet etablere seg i Norge, betale skatt og forholde seg til norsk lovgivning. Ulike modeller samt et lovverk som sikrer tilsvarende nasjonal verdiskaping med utgangspunkt i offentlig forvaltede helsedata bør derfor utredes.