

Ifølge liste

Deres ref

Vår ref

Dato

24/7719-

06. januar 2025

Forespørsel om forslag til ny styringsstruktur for infrastrukturløsningene for personsensitive data slik at de kan danne en nasjonal infrastruktur

Kunnskapsdepartementet viser til møte 10. desember 2024 med Universitetet i Oslo, Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet og Universitetet i Bergen om utvikling av en nasjonal infrastruktur for sensitive data med utgangspunkt i de eksisterende løsningene ved universitetene.

I møtet gjorde Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet rede for hvorfor vi innleder en dialog om organisering og finansiering av infrastrukturløsningene. Løsningene, som er utviklet delvis med støtte fra konkurransebaserte midler fra Forskningsrådet, tjener i dag brukergrupper på tvers av kunnskapssektoren, helsesektoren og næringslivet. Etter at arbeidet med Helseanalyseplattformen ble avviklet er det etablert en alternativ strategi for å forenkle tilgang til helsedata basert på mer effektiv utnyttelse av eksisterende analyseinfrastrukturer ved universitetene. Samtidig tilsier kravet om effektiv ressursbruk at dublering av samme type datainfrastruktur i flere sektorer bør unngås. I tillegg har universitetene samlet en betydelig kompetanse som gir et godt grunnlag for videreutvikling av tjenestene.

Det overordnede målet med å utvikle en nasjonal infrastruktur for sensitive data er å legge til rette for bedre utnyttelse av norske helsedata. Dette er viktig for å styrke norsk beredskap, forskning, forvaltning og verdiskaping. På enkelte områder er det også en forutsetning for å kunne yte helsetjenester. Det betyr at målene går utover rammene og målene for dagens forskningsinfrastrukturer, og det er behov for et system for innflytelse fra flere aktører på utviklingen av tjenestene. Videre er det et behov for en mer forutsigbar form for finansiering.

Forskningsrådets infrastrukturordning er i utgangspunktet ikke rettet mot å løse behov utenfor forskningssektoren og gir heller ikke en forutsigbar finansiering. Videre kan departementet ikke forvente at universitetsstyrene prioriterer behovene til brukergrupper utover sine egne ansatte.

For å kunne legge til rette for en mer forutsigbar form for finansiering, har departementene behov for å avklare hvordan infrastrukturene kan rammes inn med en styringsstruktur som er bedre egnet til å ivareta brukerbehovene på tvers av sektorer og behovet for sentral styring. Vi ber Universitetet i Oslo, Universitetet i Bergen og Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet om å komme med et felles forslag til en mulig organisering som ivaretar følgende hensyn:

- kunne motta oppdragsbrev med statlig finansiering fra både Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet (og ev. andre departementer)
- ivareta muligheten for styring fra relevante myndigheter
- være egnet til å sikre reell innflytelse fra berørte aktører og interessenter gjennom representasjon i et styre eller en styringsgruppe
- gi muligheter for offentlig-privat samarbeid
- gjøre det mulig å beholde nødvendig kompetanse for utvikling og drift av tjenestene
- gi fortsatt mulighet for delfinansiering av driften gjennom brukerbetaling

Vi ber videre om at universitetene i dette arbeidet har dialog med Folkehelseinstituttet, de regionale helseforetakene, Sikt, Norsk helsenett SF for å få innspill på utforming av forslaget. Frist for tilbakemelding med forslag: 17. mars.

Med hilsen

Marthe Nordtug (e.f.)
avdelingsdirektør

Sigurd Jorem
rådgiver

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer

Adresseliste

Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet		7491	TRONDHEIM
Universitetet i Bergen	Postboks 7800	5020	BERGEN
Universitetet i Oslo	Postboks 1072 Blindern	0316	OSLO