

Overføring av pseudonyme helseopplysninger for medisinsk forskning til land utenfor EØS

- Hvorfor trenger vi å dele data?

Gun Peggy Knudsen
Assisterende direktør
Folkehelseinstituttet

Helsesdata – hvorfor dele?



Hvorfor dele data internasjonalt?

Enkeltstudier i ulike land ikke nok

- Ny kunnskap innen helse krever stadig mer detaljer
 - Trenger store datasett for å:
 - Ha nok detaljer om undergrupper av sykdom
 - Kunne se på sjeldne sykdommer
 - Kunne identifisere komplekse mønstre
 - Må se data samlet for å forstå
 - Regionale variasjoner
 - Hvordan data kan analyseres samlet
- Multinasjonale og store samarbeid er derfor nødvendig
- Anonymisering sjelden mulig (detaljerte data, mange variabler fra hvert land)

Hvorfor dele data internasjonalt?

Laboratorieanalyser

- Enkelte forskningsprosjekter har behov for tilgang på avansert laboratorieteknologi som ikke ennå er tilgjengelig i Europa
- Dette er for eksempel laboratorieteknologi som er utviklet ved en forskningsinstitusjon hvor man har benyttet metoden i en sammenheng, mens den norske forskningsgruppen ønsker å undersøke om metoden kan egne seg for andre forskningsspørsmål enn de opprinnelige.

Hva ønsker vi å dele?

- Biologisk materiale
- Helseopplysninger
 - Pseudonymisert
- Analyseresultater

Hva oppnår vi ved å dele?

Økt kunnskap og kompetanse

- Både:

- økt kunnskap om sykdom
- økt kunnskap om sykdomsforebygging
- økt kunnskap om sykdom hos europeere

- Men også for å:

- øke VÅRE forskeres kunnskap og kompetanse via samarbeid

Hvem ønsker vi å dele data med?

Internasjonalt sterke forskningsmiljøer utenfor EU:

- Storbritannia
- USA
- Australia
- Internasjonale organisasjoner

International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

GLOBAL CANCER OBSERVATORY

HOME ABOUT DATABASES CANCER REGISTRY RESOURCES HELP

The Global Cancer Observatory (GCO) is an interactive web-based platform presenting global cancer statistics to inform cancer control and research.

- CANCER TODAY**
Provides data visualization tools that present current national estimates of the incidence, mortality, [...more](#)
- CANCER OVER TIME**
Undergoing further development; will provide data visualization tools that document the changing [...more](#)
- CANCER TOMORROW**
A tool that predicts the future cancer incidence and mortality burden worldwide [...more](#)
- CANCER CAUSES**
An expanding set of visualization tools that links the cancer burden to underlying causes, [...more](#)
- CANCER SURVIVAL**
Provides comprehensive survival estimates for cancers in combination with incidence and mortality [...more](#)

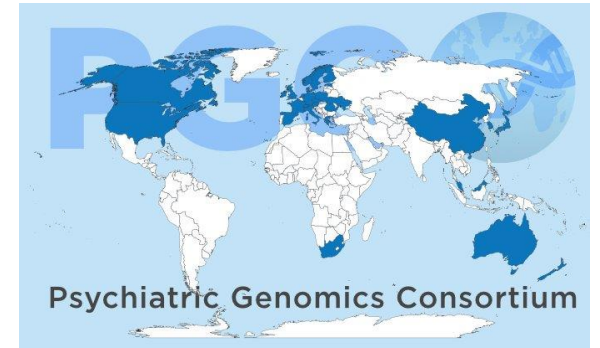
++ flere land, med stor variasjon i hvor krevende delingen er

Spesifikke eksempler

Eksempel I

Sjeldne tilstander

- Sjeldne psykiatriske tilstander – prevalens rund 1%
 - Psykose
 - Bipolar
 - Spiseforstyrrelser
- Autisme, prevalens 0.9% - 2.5% (avhengig av kjønn og land)



Eksempel II

Tilstander med sammensatte årsaker

- Demens
- Samarbeid med USA finansiert av NIH innen aldring og aldringsrelaterte sykdommer



Eksempel III

Kreft

- Kreft i hode-hals regionen.
- Noen er svært sjeldne kreftformer. Ett eksempel:
 - 30 tilfeller i Janus serumbank (av over 100 000 krefttilfeller)
 - 21 har adekvate vevsprøver
- Hvilke virus spiller noen rolle? Er det bare Epstein Barr virus?



Eksempel IV

Kreft

- Deling av kreftdata med Verdens helseorganisasjon
- Viktig for å vite hvordan Norge ligger an

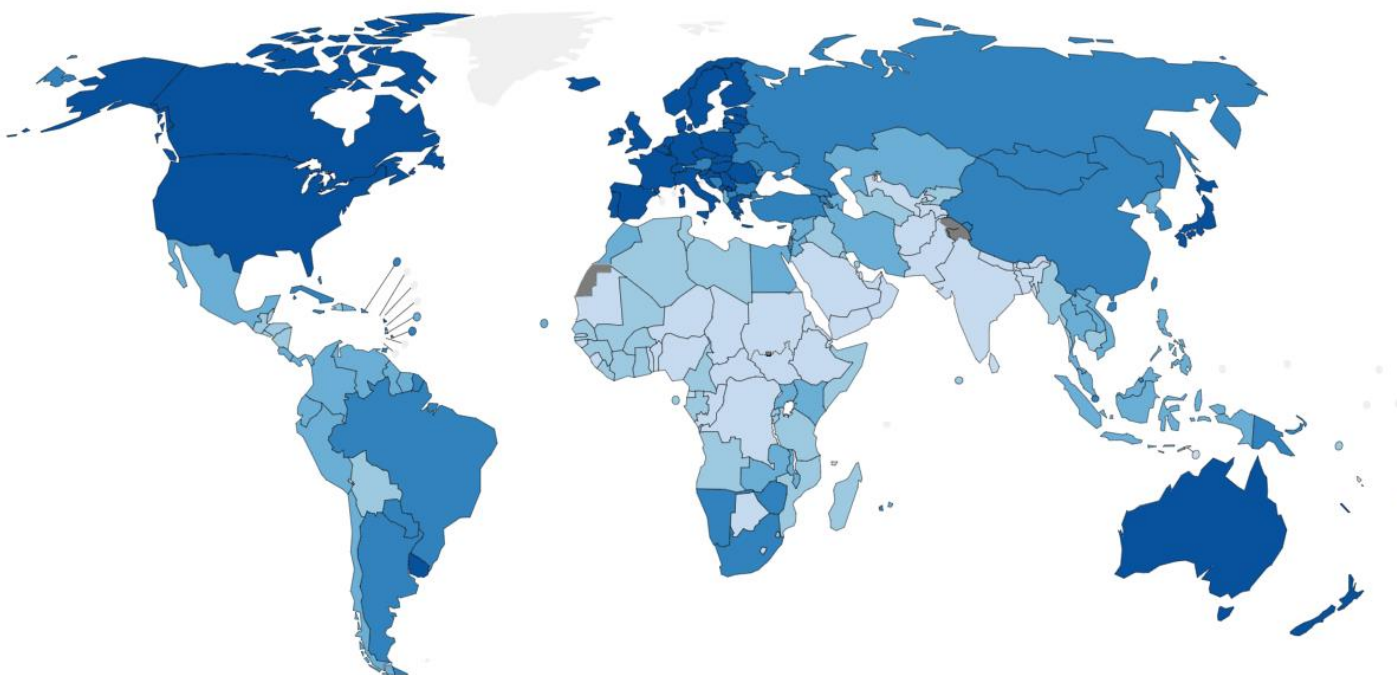
International Agency for Research on Cancer



World Health Organization



Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020, all cancers, both sexes, all ages



Eksempel V

- Infeksjonssykdommer, smittevern
 - Må ha data på pasientflyt, innen land og mellom land
 - Ønsker dele og gjenbruke data mellom land for modellering
 - Virusgenom, sekvensdata bør deles, også mellom pandemier
- Mikrobiom analyse
 - Ikke humant, men fremdeles mulige personvernutfordringer
 - Unik mikrobiell DNA sekvens hos hvert individ



Large number of ongoing projects with National Institutes of Health in the US

Present Scope of US-EU Activity Under NIH Sponsorship

Around 5,000 collaborative projects across EEA with US institutions

#	EEA Countries	# of Direct Awards	# of Collaborations	Visiting Scientists
1	Austria	0	96	6
2	Belgium	2	134	4
3	Bulgaria	0	4	1
4	Croatia	0	10	3
5	Cyprus	0	4	1
6	Czech Republic	0	28	5
7	Denmark	1	186	3
8	Estonia	0	13	1
9	Finland	1	93	5
10	France	13	499	63
11	Germany	17	899	57
12	Greece	0	22	18
13	Hungary	0	27	7
14	Iceland	0	27	0
15	Ireland	2	70	13
16	Italy	1	284	66
17	Latvia	0	1	0
18	Liechtenstein	0	0	0
19	Lithuania	0	6	0
20	Luxembourg	0	6	0
21	Malta	0	0	1
22	Netherlands	9	383	9
23	Norway	0	94	1
24	Poland	0	40	12
25	Portugal	0	39	10
26	Romania	0	17	3
27	Slovakia	0	4	5
28	Slovenia	0	13	0
29	Spain	1	268	40
30	Sweden	8	292	12
31	United Kingdom	47	1437	53
	TOTALS	102	4996	399

http://iscintelligence.com/archivos_subidos/robert_eiss_gdpr_us-eu_cooperation_in_biomedical_science_isc_gdpr_seminar_19_nov_2019.pdf

Konsekvenser

Konsekvensene hvis vi IKKE deler

- For forskningsmiljøene våre
 - Norske/europeiske data droppes
 - Norske/europeiske forskere får ikke deltatt i samarbeid
- For samfunnet
 - Vet ikke om funn i 3. land også gjelder for nordmenn/europeere
 - Komplekse mønstre i data som gjelder for nordmenn blir ikke oppdaget
- For pasientene
 - Mindre relevant/presis forebygging, diagnostikk og behandling

Takk!