



UiO • Institutt for informatikk

Det matematisk-naturvitenskapelige fakultet

Brukerstyrt innovasjon i spenningsfeltet
mellom pasientsikkerhet og personvern



Pasientsikkerhet forstått som:

- Å sikre pasienten den best mulige tilgjengelige behandling uten å utsettes for unødig risiko

Personvern forstått som:

- Å sikre den enkelte mot illegitimt innsyn i sensitive personopplysninger

GenAP

- FR finansiert
- Flerfaglig samarbeidsprosjekt
 - OUS/AMG (prosjekteier)
 - UiO/ifi
 - USIT
- Visjon
 - En nasjonal infrastruktur for klinisk bruk av genetisk informasjon
 - Diagnostikk
 - Behandling

Motivasjon

- Tre eksempler
 - Hver år dør 3.000 pasienter som følge av feilbehandling
 - Hvert år behandles 2000 kvinner for brystkreft
 - Hvert år gjennomgår flere hundre barn pediatriisk behandling

Etiske og juridiske problemstillinger

- Høy grad av sensitivitet; «genetisk eksepsjonalisme»
- Retten til ikke å vite
- Gjenbruk av informasjon
- Hvem skal få innsyn i hva om hvilke pasienter?

Tekniske problemstillinger; sikkerhet

- Sikring mot innbrudd og tyveri
- Identifisering
- Autentisering
- Autorisering

Fra nasjonal infrastruktur til lokale verktøy

- Eller omvendt?
- Sentrale forutsetninger:
 - Lovverk
 - Under stadige endringer
 - Sentralisert løsning for identifisering og autentisering
 - HPR/ID-porten
 - Sentralisert eller federert løsning for autorisering
 - ‘Master Patient Index’?
 - Ingen løsning i overskuelig fremtid?

Våre erfaringer i et større perspektiv

- Det er et uttrykt behov for innovative IT-løsninger hvis Helse Norge skal klare å møte sine utfordringer fremover
- Mye av denne innovasjonen må foregå i mindre lokale prosjekter
- For at disse skal få en betydning i nasjonal sammenheng må en infrastruktur som løser de sikkerhetsmessige utfordringene på plass