

**UiO • Institutt for informatikk**

Det matematisk-naturvitenskapelige fakultet

**Margunn Aanestad**

**Før data blir butikk:**

**om helsedata, verdiskaping og  
kunnskapsallmenninger**



# – Må utnytte norske fortrinn

– Helsedata er den neste oljen, sier leder for HelseOmsorg21-prosessen, John-Arne Røttingen.

Publisert 2015-08-14

Anne Grete Storvik

anne.grete.storvik@dagensmedisin.no

Del:



21



KAN LYKKES: – Norge har gode forutsetninger for næringsutvikling av helseindustrien, mener John-Arne Røttingen.

ARENDALE: – Om Norge skal hevde seg globalt innenfor helse må man utnytte norske fortrinn og konkurrere internasjonalt, fastslår John-Arne Røttingen, leder for HelseOmsorg21-prosessen,

## Gode forutsetninger

Røttingen, som er som er direktør for smittevern ved Folkehelseinstituttet, innledet på et seminar om HelseOmsorg21 og kommersialisering av forskning, under Arendalsuka fredag.

Han mener vi i Norge har gode forutsetninger for næringsutvikling av helseindustrien:

Gode forskningsmiljøer, konkurransedyktige lønninger for høyt utdannede og et mangfold av små og lovende bedrifter, er noen av suksessfaktorene Norge allerede er i besittelse av, framholdt Røttingen, som beskriver helsedata som «den neste oljen»:

– Må forenkle regelverk

# Anbefaling:



- The Nuffield Council on Bioethics:
- *The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues*

# Forskning: Åpenhet og data-delning

- Human Genome Project (1990-2003)
  - Bermudaprinsippene 1996 (dele innen 24 t)
- Datadeling *før* publisering har blitt en norm
  - Journaler krever opplasting av data
  - Betingelser for finansiering av forskning

- Mutasjoner i BRCA1 og BRCA2 påvirker risikoen for arvelig bryst- og eggstokk-kreft
- Oppdaget i 1994 og 1995
- 1995: Breast Information Core (BIC) etablert

*BRCA2:*

R2659K (8204G→A)

G2748D

I2627F

E2663V

P3039P (9345G→A)

D2723G

IVS15-1G→A

T2722R

IVS24-1G→C

R2336H (7235G→A)

W2626C

IVS21+4A→G

L2653P

D3095E

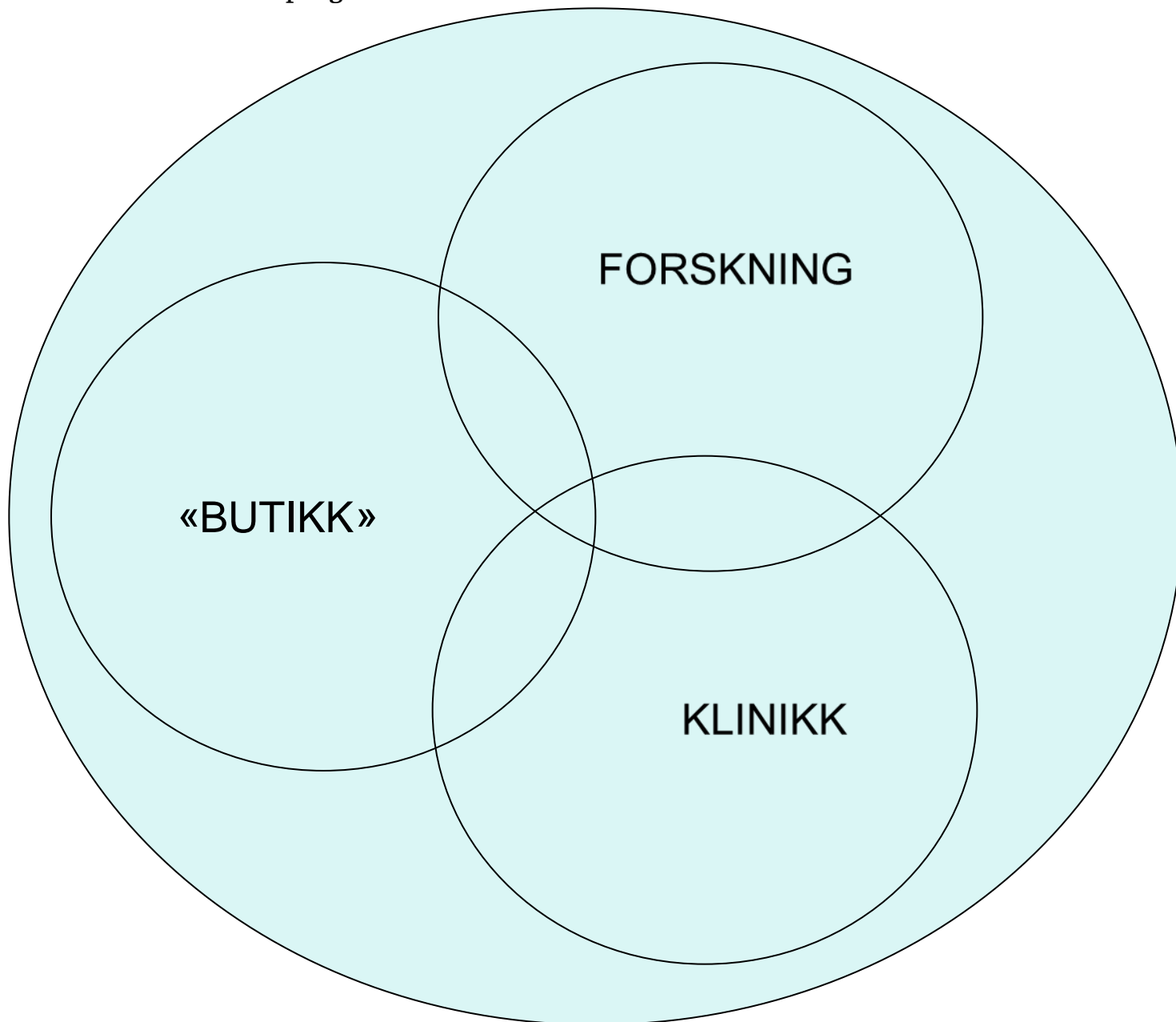
IVS5-2A→G

R2502C

IVS19+1G→A

## **BRCA1 og BRCA2 (forts.)**

- 2004: Myriad Genetics etablerer proprietær database (testmonopol)
- ClinVar: åpen database etableres av NCBI i 2012
- «Grasrot-initiativer»
  - 2012: «Sharing Clinical Reports Project» (leger)
  - 2014 «Free the Data» (pasienter)
- BRCA Share (Quest + INSERM, 2015)
- Yale: «We will not support laboratories that hoard data »



## Konkret innspill fra genAP-prosjektet:

- Vi må få til å «høste» og dele kunnskapen som dannes i klinisk arbeid
  - Variantfunn og –tolkning i medisinsk-genetiske laboratorier er også kunnskapsproduksjon:
  - Dette er klinikk, ikke forskning: det er ingen infrastruktur (eller insentiver) for å dele variantfunn og vurderinger
  - Bør bidra til, ikke bare bruke de globale kunnskapsallmenningene



Takk for oppmerksomheten!