



**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

# GenaAP

- 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