



Heilsubrunnur Háskóla Íslands

Innviðir fyrir rannsóknir á íslenskum heilbrigðisgögnum

Þorvarður Jón Löve, MD, MMSc, PhD

Dósent við Læknadeild Háskóla Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Leiðarlýsing

- Hvar erum við í dag?
 - Í hverju felst vandinn sem þarf að leysa?
- Hvar höfum við verið?
 - Miðlægur gagnagrunnur á heilbrigðissviði
- Hvert ætlum við næst?
 - Heilsubrunnur Háskóla Íslands





Rannsóknir á íslenskum heilbrigðisgögnum

- Mikið til af gögnum
 - Rafræn gögn ná aftur til níunda áratugarins
- Kennitalan einfaldar málin
 - Auðvelt að tengja saman gögn frá mörgum aðilum
- Vel skilgreint þýði sem hefur ekki flakkað mikið
 - Kannski að breytast á 21. öldinni?



Hvernig fær vísindamaður gögn?

- Hugmynd fæðist
 - Eru tengsl milli hálsbólgu, gigtar og hjartaáfalla?
 - Viljum leiðréttu fyrir tekjum og menntun
- Gögn úr lyfjagrunni, dánarmeinasrá, Hjartavernd, Heilsugæslu, Landspítala og Hagstofu
- Gögn um 250þús Íslendinga



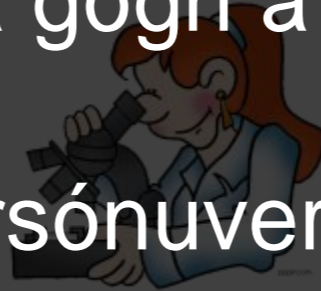
Embætti
Læknis
Directorate of Health

Hver á að tengja saman gögn?



HIARTAVERND

Hver má fá gögn á kennitölum?



Hvernig er persónuvernd best tryggð?



HEILSUGÆSLAN



LANDSPÍTALI



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Hagstofa Íslands



Embætti
landlæknis
Directorate of Health



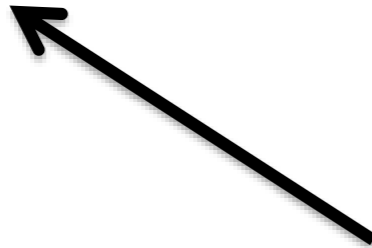
HJARTAVERND



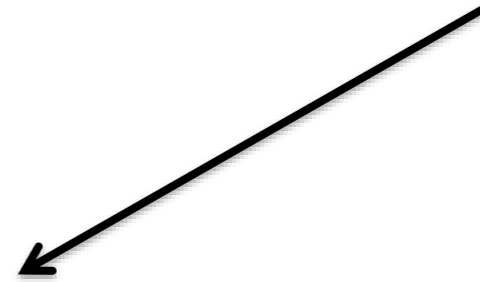
HEILSUGÆSLAN



LANDSPÍTALI



Hagstofa Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Embætti
landlæknis
Directorate of Health



HJARTAVERNÐ



HEILSUGÆSLAN



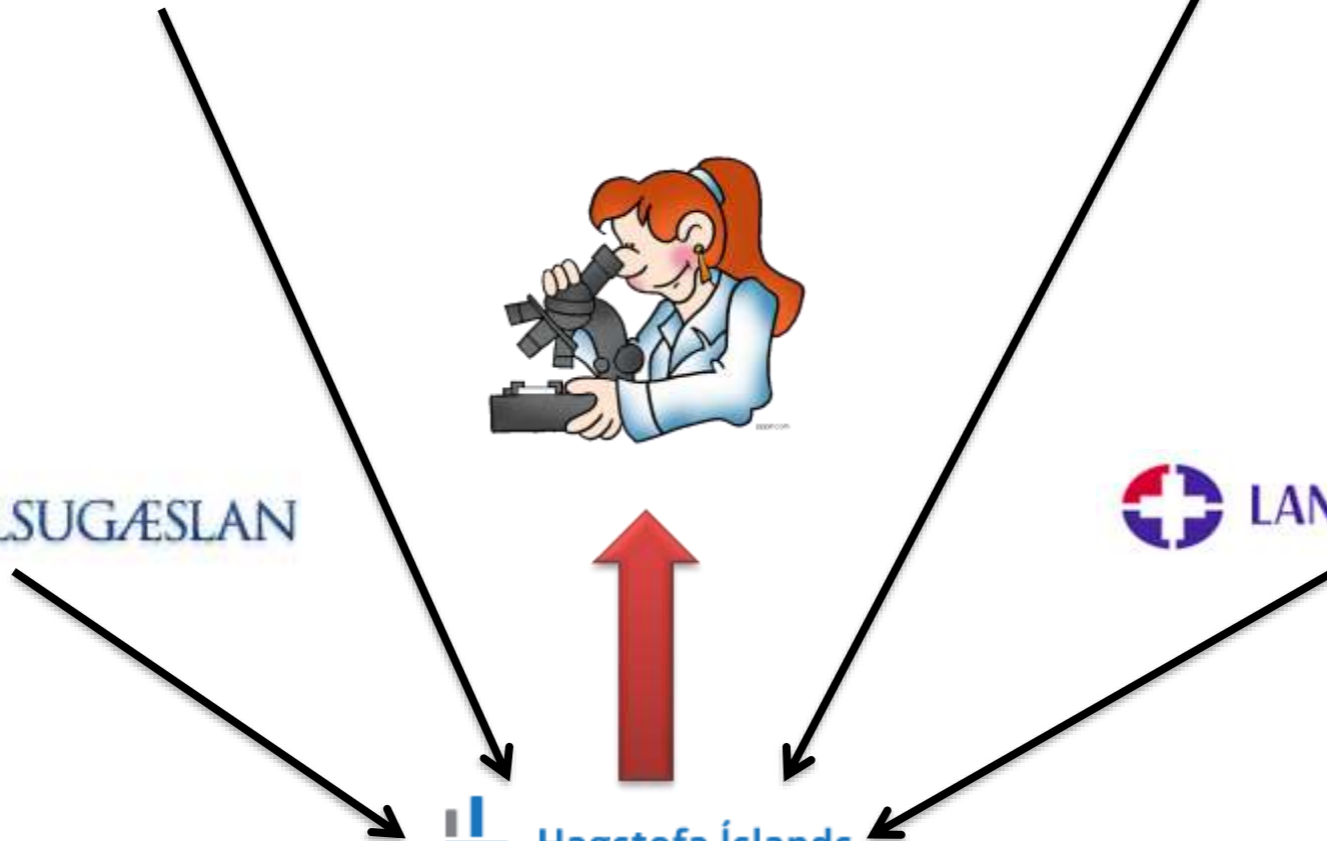
LANDSPÍTALI



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Hagstofa Íslands





Embætti
landlæknis
Directorate of Health



HJARTAVERNÐ



HEILSUGÆSLAN



LANDSPÍTALI



Hagstofa Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Eru gögn á mörgum stöðum?

- Landspítali
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins
- Sjúkratryggingar Íslands
- Tryggingastofnun
- Hagstofan
- Landlæknir
- Krabbameinsfélagið
- Hjartavernd
- Læknasetrið
- Læknastofur Glæsibæ
- Domus Medica
- Heilbrigðisstofnun Austurlands
 - Sjúkrahúsið Neskaupstað
- Heilbrigðisstofnun Norðurlands
 - Sjúkrahús Akureyrar
- Heilbrigðisstofnun Suðurlands
 - Sjúkrahúsið Selfossi
 - Sjúkrahús Vestmannaeyja
- Heilbrigðisstofnun Suðurnesja
- Heilbrigðisstofnun Vestfjarða
 - Sjúkrahús Ísafjarðar
- Heilbrigðisstofnun Vesturlands
 - Sjúkrahúsið Akranesi



Pörf fyrir nýja hugsun og nýjar lausnir

- Enginn einn staður til að fá upplýsingar
 - Tekur langan tíma að læra á „kerfið“
 - Einstaklingar þurfa sambönd til að fá upplýsingar
 - Fyrsta hindrunin er að vita hvern á að spyrja
- Ef gögn fást á eftir að samtengja
 - Óljóst hver má fá gögn á kennitölum

Ekki nýjar pælingar

- Einu sinni var stungið upp á lausn
- “Miðlægur gagnagrunnur á heilbrigðissviði”
 - Reyndar bara fyrir eitt fyrirtæki
- Blindgata
 - Til verður grunnur sem hægt er að taka í einu lagi
 - Ábyrgðarmenn gagna missa yfirsýn yfir notkun
 - Ábyrgðarmenn gagna ekki með stjórn
 - Ábyrgðarmenn gagna jafnvel ekki með aðgang



Hvert viljum við komast?

- Við viljum **ekki**:
 - Samtengja gögn í einum gagnagrunni
 - Minnka tengsl ábyrgðaraðila við sín gögn
 - Endurtaka allt frá grunni í hvert sinn
- Við **viljum**:
 - Nýta gögn til vísinda- og gæðarannsókna
 - Samnýta gögn ólíkra aðila og stofnana
 - Tengja gögn saman án kennitalna
- Heilsubrunnur HÍ styður þessi markmið





Persónuvernd, Aðgengi, Einföldun

- Auka persónuvernd frá því sem nú er
 - Fækka sendingum á kennitölum
- Auka aðgengi
 - Rannsakendur fá aðgang að fyrirspurnakerfi
- Spara fé og tíma með einfaldara fyrirkomulagi
 - Dregur úr endurtekinni vinnu, flýttir fyrir



Heilsubrunnur er ekki gagnagrunnur

- Gögnum er ekki safnað saman í einn grunn
- Gögn eru ekki samtengd
- Gögn eru ekki með persónuauðkennum
 - Tengjanleg við persónuauðkenni með lykli
- Ekki beinn aðgangur að gögnum um einstaklinga
 - Ekki hægt að “fletta upp” einstaklingum



Heilsubrunnur er

- Dreifð geymsla gagna á samræmdu formi
 - Hver ábyrgðaraðili stýrir sínum gögnum
- Tæki sem gerir fyrirspurnir um fýsileika (magn)
 - Án þess að gögn séu samtengd eða geymd saman
- Vönduð lausn með háu öryggisstigi
 - Engin gögn með persónuauðkennum fara á milli

763 ± 3



HEILSUBRUNNUR



Embætti
landlæknis
Directorate of Health



HJARTAVERND



HEILSUGÆSLAN



LANDSPÍTALI



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Hagstofa Íslands



Eftir fyrirspurn í Heilsubrunn

- Sækja þarf um leyfi fyrir rannsókn eins og áður
 - Vísindasiðanefnd, Persónuvernd
- Sækja þarf um leyfi til ábyrgðaraðila eins og áður
 - Heilsubrunnur gerir þetta einfalt og sjálfvirkt
- Ef leyfi fæst er fljótlegt að samtengja og afhenda
 - Gögn afhent til Heilsubrunns án kennitölu



Áskoranir

1. Hugbúnaður – dýr í þróun
2. Traust milli stofnana
3. Persónuvernd og lagaumhverfi





Áskorun 1 - Hugbúnaður

- i2b2
 - Þróað við Harvard
 - >110 stofnanir nota
 - Opinn hugbúnaður
- SHRINE
 - Fyrirspurnir í marga i2b2

Number of patients
47±3
For Query Diseases of the eye and adhesion (H00-H58)



Áskorun 2 - Traust

- Samráðsfundir með tilvonandi samstarfsaðilum
 - Landspítali, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, Tryggingastofnun ríkisins, Sjúkratryggingar Íslands, Virk starfsendurhæfing
- Kynnt fyrir fleiri aðilum
 - M.a. Velferðarráðuneyti og Persónuvernd
- Fyrsti samstarfsaðili er Landlæknir



Áskorun 3 - Lagaumhverfi og persónuvernd

- Snertir á lögum um:
 - Persónuvernd
 - Vísindarannsóknir
 - Lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga
 - Lög um einstaka stofnanir og gagnasöfn, t.d. Landlækni
- Höfum fundað með Persónuvernd til upplýsingar



Samstarf við Landlækni

- Dánarmeinasrá í tilraunaverkefni
- Hófst með áhættumati
 - Sett upp hjá HÍ með gervigögnum
- Uppsetning með gervigögnum hjá Landlækni
 - Ítrun áhættumats



Embætti
landlæknis
Directorate of Health





Staða Heilsubrunns í dag

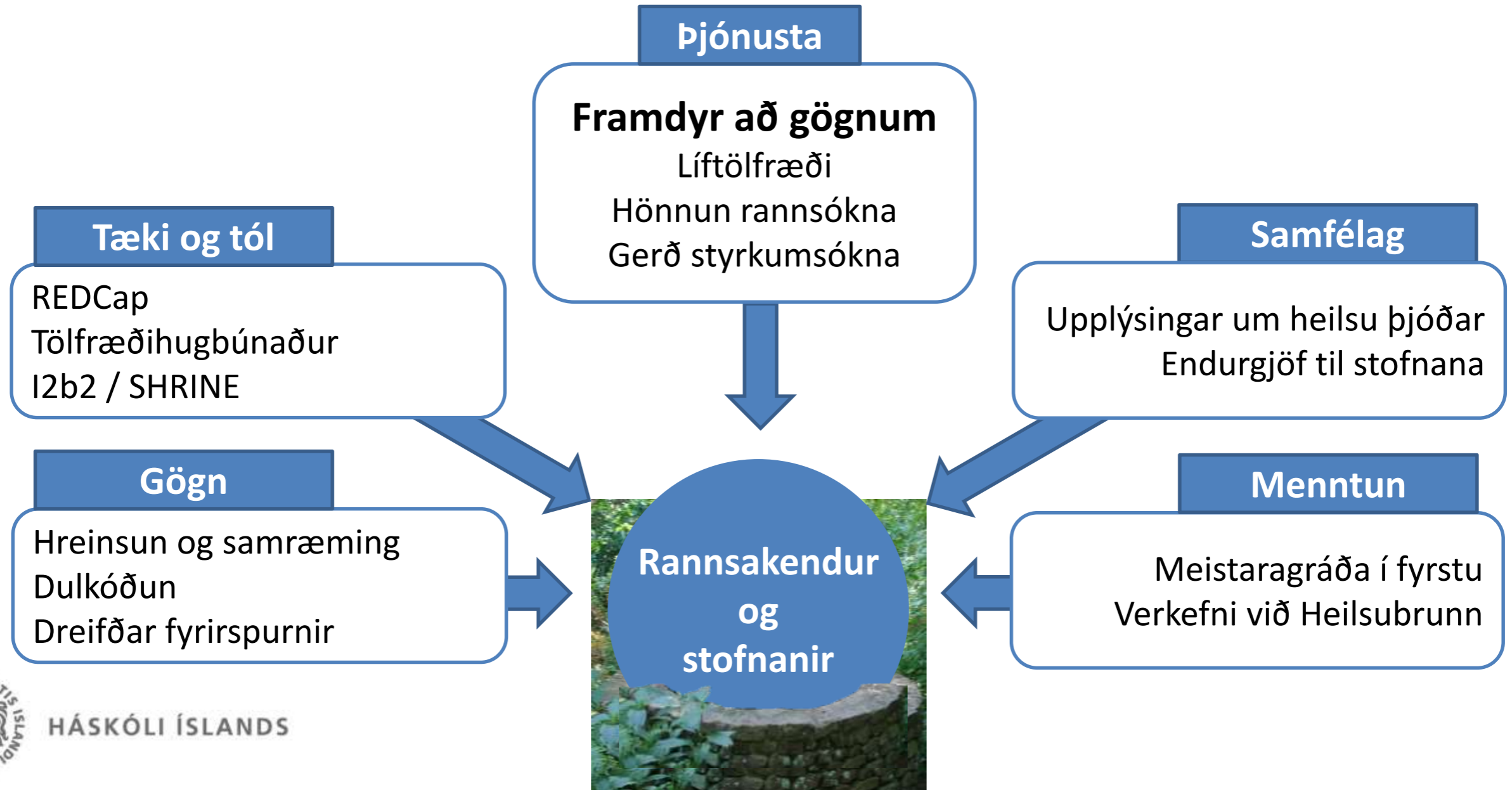
Hugmyndastig (2013 - 2019)

Tilraunastig (2019 - 2020)

Framkvæmdastig (2020 ->



Heilsubrunnur er meira en gögn





Aðrir í „kjarnateymi“ Heilsubrunns



- Inga Þórsdóttir,
forseti Heilbrigðisvísindasviðs



- Ásta Thoroddsen,
prófessor Hjúkrunarfræðideild



- Guðbjörn Hreinsson,
Kerfisstjóri UTS Háskóla Íslands

