



Hei alle i og rundt BigMed,

Godt nyttår!

Nå går vi inn i 2020 som er vårt siste store produksjonsår i BigMed. Mange rapporter og produkter som har vært i prosess lenge nærmer seg ferdigstilling, og vi gleder oss til å dele disse på nettside og seminarer. Det er samtidig satt i gang en rekke nye initiativer som bygger videre på den læringen og de nettverkene vi har bygget gjennom BigMed, og vi er spent på å se hvordan de vil utvikle seg. Mye skjer rundt oss med etablering av helsedirektoratets [fagråd for persontilpasset medisin](#) fra desember 2019 som kommer i tillegg til Bioreferansegruppen. Ny [ehelse-lov](#) er på høring, og mange ytrer usikkerhet omkring hvilke konsekvenser dette vil ha for sektoren. Digitaliseringsministeren slipper 14. januar Norges strategi for kunstig intelligens ([bli med!](#)) og samtidig pågår flere parallelle prosesser omkring kunstig intelligens i helsesektoren og hvordan forvaltningen skal forholde seg til og støtte opp under dette, der vi som prosjekt søker å bidra med våre erfaringer inn i arbeidet.



Kort oppsummert - dette ser ut til på bli et veldig travelt og spennende år! I denne eposten trekker jeg frem noe av det som pågår i prosjektet akkurat nå. I tillegg deler vi som vanlig noen rapporter og ressurser som vi har kommet over, fra både i og utenfor prosjektet. Spesielt interessant for de som skal i gang og gjøre maskinlæring på store datamengder er kanskje prosessen rundt søknad på Ahus om tilgang til alle pasienters journal for maskinlæring i språkforskning. Dette har vært en langvarig prosess, som etter en flere runder i REK og klage til NEM endte med positivt vedtak (se lenger ned i eposten).

Jeg vil også benytte anledningen til å introdusere vårt nye medlem i prosjektleder-staben, Mari Eide Frey (nyansatt ved OUS) som skal jobbe sammen med Alia og meg på Gaustad og bistå både administrativt og faglig. Hun har bakgrunn fra prosjektkoordinering og helseadministrasjon med fokus på helseøkonomi, og mange av dere vil nok høre fra henne snart.

Send oss gjerne innhold som du tror andre kan ha nytte av, både til nyhetsbrev, [nettside](#) eller [twitter](#).

Husk å følge oss på Twitter @BigMedProject!

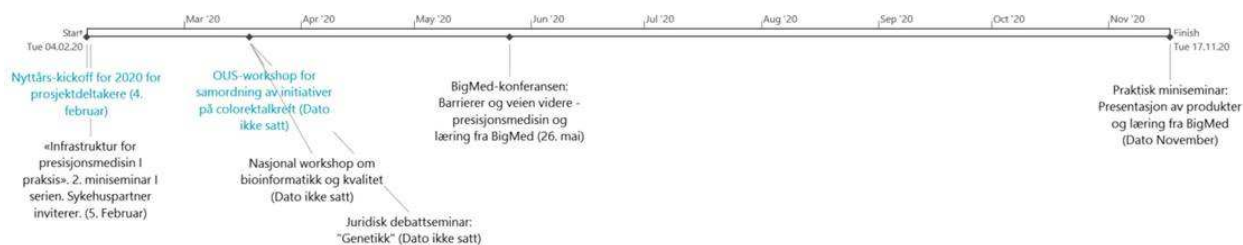
Tema-møter og større seminarer

Utover vårparten planlegger vi enkelte fagspesifikke seminarer og møter. Samtidig planlegges det flere fagmøter. Sykehuspartner arrangerer workshop om infrastruktur for presisjonsmedisin, kreftarbeidspakken arrangerer workshop for samordning av initiativer på colorectalkreft, avdeling for medisinsk genetikk ved OUS arrangerer nasjonal workshop om bioinformatikk og kvalitet, jussgruppen arrangerer debattseminar om genetiske helsedata.



Så planlegger vi å gå ut med et smell av et BigMed-seminar i mai, der vi basert på læring fra prosjektet søker å peke på veien videre for å overkomme barrierer

for implementering av presisjonsmedisin. **Sett av datoen 26. mai 2020.** Frem mot dette vil vi utarbeide et sett med podkaster i samarbeid med Silvia Seres og Lørntech for å dele kunnskap fra prosjektet utover fagmenigheten. Konferansen vil være utgangspunktet for sluttrapporten, som skal binde sammen alle resultater fra prosjektet (inkludert delrapporter) og peke ut veien videre.



BigMed-rapporter pt under utarbeidelse

- "Development of needs-driven informed consent" (WP3/8 Bobbie Ray-Sannerud/Yngve Sejersted/Oda Bakken), Januar 2020
- "Current and future needs for data sharing in genomic medicine" (WP3 Sharmini Alagaratnam/Tony Håndstad), Januar 2020
- «Rettslige reguleringer av persontilpasset medisin», oppsummering etter BigMed-seminar i november 2019, Januar 2020
- «Kunstig intelligens og big data i helsesektoren – rettslige perspektiver» (WP5 Anne Kjersti Befring og Inger Johanne Sand (red.))– bokform, Februar 2020
- "Mapping molecular diagnostics for cancer across the Nordics" (WP2 Courtney Nadeau), sommer 2020
- "Benchmarking of bioinformatic pipelines for HTS" (Oleg Agafonov, Sen Zhao), sommer 2020
- "Infrastructure for precision medicine of the future" (WP4 Alia Zaka/Knut Lindås m fl), Q3 2020
- Artikkel: Taushetsplikt i alminnelig helserett, i forvaltningsrett og forholdet til personvernforordningen, Q1 2020



I tillegg til dette kommer det enkelte artikler på mer spesifikke temaer. Alt vil legges fortløpende ut på hjemmesiden vår, linket inn under det relevante fagområdet.

Big News

Tilgang til alle journaler ved Ahus for maskinlæring

Prosjektet «NLP ved Ahus - Bruk av framtidens metoder for analyse av journaltekst» har til hensikt å utvikle såkalte ordvektorer, som er en matematisk representasjon av betydningen av enkeltord i journaltekst fra DIPS, radiologisystemet RIS, intensivmedisin systemet Metavision, fødesystemet PARTUS og patologisystemet Doculive. Slike ordvektorer vil senere kunne benyttes som byggesteiner i forskjellige typer maskinlæringsalgoritmer, som kan trekke ut mening av journaltekst. Prosjektet søkte REK i 2018 som først avstod fra å konkludere, men som etter en klage til NEM ga endelig vedtak på slutten av året 2019.

Det dreier seg om et system som analyserer fritekst, isolerer meningsbærende ting, finner stavefeil, skjønner hva som er subjekter i setningen og hva pronomen peker på. Det som ønskes testet nå er byggeklossene i et slikt system. Et slikt system vil f.eks kunne finne relevant info om en gitt pasient, f.eks finne alt som er beskrevet om pasientens blodsukker fra 100-vis av journaldokumenter. Et eksempel på bruk av et slikt system i forskning er at det vil kunne finne alle pasienter som har hatt et besvimelsestilfelle. Det er en fast bokstavkode for besvimelse og hvis denne er benyttet kan databasemetoder benyttes. Men om info ikke er kodet så går ikke det. F.eks vil besvimelse kunne være beskrevet med «besvimelse», «synkope», «bevissthetstap», osv. og da er det behov for automatiske metoder til å forstå den frie journalteksten. Dette er datasystemer som kan komme et skritt nærmere å forstå når man står overfor overveldende mengder av informasjon. Link til NEM-uttalelsen og REK-vedtaket i etterkant [her](#).



Helsedirektoratet går tilbake på sitt krav om 4-5 observerte genetiske varianter ved vurdering av anonymitet

I august 2019 la BigMed ut et innspill om [anonymitet av enkeltstående genetiske varianter](#). Vår vurdering ble diskutert med alle viktige interessenter i juridisk nettverksmøte i oktober, og siden på BigMed-seminaret i november. I et notat datert 19. desember 2019 forlater direktoratet standpunktet om at SSBs

anonymiseringsprinsipper vedrørende antallet funn kan være avgjørende for om genetiske varianter er anonyme eller persondata. Direktoratet legger her til grunn samme tilnærming som i den ovennevnte betenkningen i BigMed: at det må foretas en helhetlig vurdering av risiko.

Noen av disse synspunktene fra direktoratet skal drøftes i en artikkelen som jussgruppen vår arbeider med. Denne artikkelen vil bidra med flere momenter som kan være avgjørende når grensen mot anonyme data kan trekkes.

Andre highlights fra BigMed akkurat nå

- Automatisk kreftmelding fra DIPS: Et oppsett for automatisk innsending av kreftmelding basert på strukturerte data i DIPS Arena, under utarbeidelse og demo klar Q1 i år.
- Tekstgjenkjenning for automatisk utfylling av skjema for strukturerte data til gjenbruk i DIPS Arena
- Etablering av hurtig-pipeline for high throughput sequencing av kritisk syke nyfødte ved avdeling for medisinsk genetikk. [Rapport om key enablers for rapid NICU sequencing](#) tilgjengelig på BigMeds nettside: *For infants with suspected genetic disorders, every hour counts. This report explores the factors that contribute to turnaround time for whole genome and exome sequencing in a NICU setting, and provides input for designing effective diagnostics.*
- Kartlegging av arbeidsflyt rundt *Elektronisk rekvisisjon* for genetiske analyser for å implementere dette i DIPS Arena
- Ontologier for bruk i diagnostikk av sjeldne sykdommer – kartlegging.
- Rettslig gjennomgang av håndtering av helseopplysninger i forskning. Rapport fra OUS som sendes til HSØ og videre tilsyn og HOD.
- BigMed-sonen i RIF version 0.1 er i bruk og piloteres av arbeidspakke 2
- Ordvektorprosjekt ved Ahus: Medisinsk norsk språkteknologi (NLP)
- Videre optimalisering av NetDX: Maskinlæring for identifikasjon av kreftpasienter med høy fare for tilbakefall - validering av verktøy mot flere datasett.
- Testing og validering av bioinformatiske pipelines for molekylærdiagnostikk for kreft
- Kartlegging av molekylærdiagnostikk for kreft i Norden

- Kartlegging av behov og løsninger for fremtidens infrastruktur for presisjonsmedisin
- Mulig vei videre fra samtykke-rapporten: Etablere felles nordisk best practice for samtykke ved genetisk testing?

Hot off the press - rapporter, artikler og ressurser for deling

Nyeste innhold på BigMed-siden

- [Key enablers of rapid Neonatal intensive care unit sequencing](#)
- [A pipeline tool for patient classification](#)
- [Risk Calculator for Sudden cardiac death](#)
- [A pipeline for extraction and anonymization of data from EHRs](#)



AI og big data:

- ✓ Teknologirådets [rapport om AI i helse](#)
- ✓ AI for dummies: Finland strikes again! Finland har en ambisjon om at alle innbyggere skal ha en grunnleggende forståelse for AI og har laget dette [e-læringskurset](#).
- ✓ NHSx - "Artificial Intelligence: How to get it right" [Putting policy into practice for safe data-driven innovation in health and care](#) ", OCTOBER 2019
- ✓ Denne linken er til et miljø som lager gode objektive oppsummeringer av statusen i AI/ML i verden: <https://aiindex.org/> Den første halvparten gir oversikter over aktivitet og finansiering i bransjen. Den andre halvparten oppsummerer teknisk status, med fokus på bilde- og språkanalyse.
- ✓ ["Artificial Intelligence in Health Care – the hope, the hype, the promise, the peril"](#) rapport av National Academy of Medicine

Presisjonsmedisin:

- ✓ Litt forenklet, men interessant [oppsummering av helseøkonomi for presisjonsmedisin](#) v. Cuppen harwig medical foundation
- ✓ En fin liten oppsummering av presisjonsmedisin for 2020 - [2020 Vision: Industry Leaders Share Predictions of What May Shape Precision Medicine in the Coming Year](#)

Annet:

- ✓ Copenhagen future studies: [Scenarios for Nordic Health 2030](#).
- ✓ Sitra: Ihans's rule book for a [fair data economy](#)

Kort oppsummert om 2020: Vi kommer ikke til å kjede oss.

Ha en riktig god januar, alle sammen. Nå er vi spent på hva dette året vil bringe!

OBS – BigMeds nyhetsbrev sendes ut med ujevne mellomrom 2-6 ganger i året. Gi beskjed dersom du ønsker å bli tatt av mottakerlisten til nyhetsbrevene eller hvis du ikke er så heldig å stå på listen men skulle ønske at du gjorde det.

Med vennlig hilsen

Vibeke Binz Vallevik

Prosjektleder BigMed

DNV GL - Precision Medicine Research

DNV GL AS

vibeke.binz@dnvgl.com

Mobile +4793036931

dnvgl.com | BigMed.no



Read our 2018 [BigMed report on Precision Medicine](#)



DNV GL® – a member of Det Norske Veritas® group.