

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.

0030 OSLO

Deres ref.

Vår ref / Saksbehandler

Dato:

13/4283-3 G00 &13
Siri Bøgh / tlf. 23 06 43 18

01.10.2013

FORSLAG TIL NY PASIENTJOURNALLOV OG NY HELSEREGISTERLOV - HØRINGSUTTALELSE

Pasienters helseopplysninger er svært sensitive opplysninger som stiller høye krav til enhver person og et hvert system som håndterer dem. Personvernet må, etter Fagforbundets oppfatning, alltid vektas tungt i spørsmål som angår innhenting, registrering og bruk av personentydige (indirekte identifiserbare) helseopplysninger i helseregistre og i kvalitetsregistre.

Bruk av helseopplysninger til andre formål enn å yte helsehjelp (i.e. forskning, planlegging, statistikk mv) må underlegges strenge krav til personvern, og pasientrettighetene må stå sterkt. Pasientenes rett til samtykke er et bærende prinsipp i helsetjenesten. Det sikrer medvirkning og øker rettssikkerheten for pasienten. Ansattes taushetsplikt bidrar til å bygge tillitt mellom pasient og helsearbeider, og til helsetjenesten generelt i befolkningen. Dette bidrar til god kvalitet i tjenestetene.

Fagforbundet ser at forslaget om ny pasientjournallov legger tilrette for bedre samhandling mellom helsepersonell i ulike deler og nivåer av helsetjenesten. Det er imidlertid en rekke andre sider ved disse lovforslagene, som reiser viktige prinsipielle spørsmål knyttet til personvern og pasientrettigheter.

I høringsnotatet gis det en oppsummering av reguleringen av pasientjournal og helseregistre i de nordiske landene. Fagforbundet merker seg at krav til innhenting av samtykke om utlevering av pasientinformasjon, og pasientenes rett til å reservere seg mot innhenting og registrering av helseopplysninger står relativt sterkt i Danmark, Sverige og Finland, sett i forhold til det foreliggende forslaget til regulering på områdene i Norge.

Fagforbundet stiller spørsmålsteget ved om det er til pasientenes beste, at nye, sentrale helseregistre skal kunne etableres kun ved forskrift, og uten samtykke fra den registrerte. Vi mener det gir forvaltningen for vide fullmakter, å etablere nye sentrale helseregistre, uten lovvedtak/behandling i Stortinget. Fagforbundet viser til de omfattende avveiningene som har gått forut for etablering av sentrale registre tidligere. Vi finner ikke at det er tilstrekkelig begrunnet at det skal åpnes for en langt mer liberal praksis på området.

Departementet vurderer også å gjøre unntak fra taushetsplikten, slik at databehandlingsansvarlig kan utlevere indirekte identifiserbare helseopplysninger fra helseregistre, til formål registeret er etablert for. Fagforbundet mener at dette er betenkelig, både med hensyn til personvern, pasientenes og befolkningens tillitt til helsetjenesten, og ut fra et føre - var prinsipp (forebygge pasientdata på avveie).

Departementets forslag om å innføre reservasjonsrett i stedet for samtykke for enkelte nasjonale kvalitetsregistre (som inneholder personidentifiserbare individuelle helseopplysninger), vil svekke pasientenes rettigheter. Fagforbundet stiller spørsmål ved om det finnes tungveiende grunner som kan rettferdiggjøre på denne måten å sette pasientenes rett til samtykke til side.

Pasientenes tillitt til helse- og omsorgstjenesten er noe ansatte og sektoren bygger og forvalter hver dag, i hvert møte med pasienten. Ansatte i helse- og omsorgssektoren må ha tillitt til at sentrale helsemyndigheter setter personvernet og pasientrettighetene høyt i vektingen mellom ulike hensyn. Fagforbundet mener vi har grunn til å etterlyse en mer offensiv ivaretagelse av personvern og rettssikkerhet i spørsmål vedrørende etablering og forvaltning av helseregistre og personentydige kvalitetsregistre. Dette vil i større grad bygge opp om pasientenes tillit til helsetjenesten og sentral helseforvaltning, og styrke pasientenes rettssikkerhet og personvern.

Med hilsen
FAGFORBUNDET

Signe Hananger
Avdelingsleder
Seksjon helse og sosial