

**Helse- og omsorgsdepartementet**

Dato : 17. oktober 2013

**HØRING – FORSLAG TIL NY PASIENTJOURNALLOV OG NY  
HELSEREGISTERLOV**

LHL har gjennomgått ovennevnte høringsnotat og har følgende synspunkter:

**Ny pasientjournallov**

LHL mener det er viktig at relevante og nødvendige helseopplysninger er tilgjengelig for helsepersonell som skal yte helsehjelp. Rask tilgang på helseopplysninger for en pasient kan være helt avgjørende for at pasienten gis adekvat helsehjelp. LHL støtter derfor at det fremgår av lovens formål at det skal legges til rette for at helsepersonell som yter helsehjelp raskt gis tilgang til relevante og nødvendige helseopplysninger. Det er også viktig at det i formålsbestemmelsen fremgår at behandlingen av helseopplysninger skal ivareta den enkeltes personvern.

LHL er positiv til en utvikling som etter hvert medfører at hver pasient kun har en journal. Dette vil lette og understøtte at helsepersonell får tilgang til nødvendige helseopplysninger. Men LHL mener at dette ikke må innføres før det er teknologi på plass som ivaretar alle sider av personvernet. Det er særlig viktig at kun de som har et velbegrunnet behov for innsyn i journalen får dette. Det må derfor innføres gode tekniske og administrative løsninger for loggføring av hvem som har vært inne i journalen.

LHL er enig i at lovens virkeområde omfatter all behandling av helseopplysninger som er nødvendig for å yte, administrere og kvalitetssikre helsehjelp til enkeltpersoner.

LHL støtter at behandling av helseopplysninger for kvalitetssikring av helsehjelp til enkeltpasienter omfattes av pasientjournalloven. LHL slutter seg til den begrunnelse som gis i høringsnotatet. Når det gjelder utlevering av taushetsbelagte helseopplysninger til helsepersonell som tidligere har gitt helsehjelp, er det viktig at dette begrenses til opplysninger som er nødvendige og relevante for formålet. For eksempel til egen læring.

LHL mener det er helt nødvendig for å sikre god helsehjelp, at relevante helseopplysninger er tilgjengelig for behandlende helsepersonell, uavhengig av hvilken virksomhet som tidligere har behandlet pasienten. LHL slutter seg derfor til departementet sitt syn om at virksomhetsgrenser ikke bør være et rettslig hinder for at helsepersonell får direkte adgang til



helseopplysninger. LHL mener imidlertid at det da er viktig å etablere tilgangsordninger som hindrer at uvedkommende gis adgang til taushetsbelagte helseopplysninger.

LHL er av den oppfatning at utlevering av taushetsbelagte helseopplysninger som hovedregel må baseres på gyldig samtykke fra pasient/pårørende. Når det gjelder helseopplysninger innhentet fra annen virksomhet i forbindelse med en konkret helsehjelpssituasjon, kan LHL støtte at det ikke er nødvendig med et eksplisitt samtykke fra pasienten. Det vil bidra til at helseopplysninger som er nødvendig for å sikre god helsehjelp raskt blir tilgjengelig.

LHL kan støtte at det gis mulighet for å etablere regionale eller lokale helsevirksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre. LHL mener som departementet at dette er nødvendig for bedre samhandling mellom ulike behandlingsmiljøer. LHL legger til grunn at dette er en særregel og at det ikke er anledning til å etablere slike registre utover dette.

LHL er usikker på om etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre alltid bør skje gjennom forskrift eller at det er tilstrekkelig med hjemmel i pasientjournalloven. Fordelen ved å bruke forskrift at det man da presumptivt sikres en grundigere saksbehandling og i større grad vil kunne sikre at det stilles nødvendige vilkår. På den annen side er dette en mer omstendelig saksbehandling. LHL mener at om etableres slike registre uten bruk av forskrift, er det viktig at det i hvert enkelt tilfelle vurderes nøye om det skal settes vilkår gjennom bruk av forskrift eller enkeltvedtak.

### **Ny helseregisterlov**

LHL kan støtte at det ikke gis en reservasjonsrett mot registrering av pseudonymiserte opplysninger i de sentrale ikke samtykkebaserte helseregistrene. LHL mener det må være reservasjonsrett ved innhenting av opplysninger til medisinske kvalitetsregistre. Dette er registre som kan inneholde mer sensitive personopplysninger enn de sentrale helseregistrene.

Når det gjelder registrering av personidentifiserbare opplysninger mener LHL at det må foreligge et uttrykkelig informert samtykke. Dette er nødvendig av personvern hensyn.

LHL kan støtte at etablering av nye helseregistre skjer gjennom forskrift med en generell hjemmel i helseregisterloven. Departementet legger opp til at forslag til forskrift skal ut på vanlig høring før den vedtas. LHL mener at dette sikrer at ulike synspunkter blir hørt og vurdert. LHL legger, som departementet, også vekt på at bruk av forskrift istedenfor lov gir en raskere og mer effektiv behandling, samtidig som problemstillinger knyttet til personvern blir ivare tatt på en god måte.

LHL mener at når det gjelder forskning på genetiske opplysninger må det alltid foreligge et informert samtykke. Dette er opplysninger av svært sensitiv art og som også kan omhandle familiemedlemmer.

LHL kan ikke støtte forslaget om at databehandlingsansvarlig på nærmere bestemte vilkår og uten hinder av taushetsplikt kan utlevere indirekte identifiserbare helseopplysninger til kvalitetssikring, forskning, planlegging eller styring av helse- og omsorgstjenesten. LHL mener at dette vil være et så stort inngrep i den enkeltes personvern. LHL er derfor imot at det



LHL

lovfestes et unntak fra taushetsplikten for indirekte identifiserbare opplysninger. LHL mener at dagens regel om at man først må søke Helsedirektoratet om dispensasjon fra taushetsplikten må videreføres.

Med vennlig hilsen

Frode Jahren  
Generalsekretær