



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Att:

Deres ref.
13/2992

Vår ref.
13/1515-12 662.0/OYRO

Dato:
Oslo, 21.10.2013

Høring - Forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov

Landsorganisasjonen i Norge (LO) viser til ovennevnte høringsnotat av 28. juni 2013, med utsatt svarfrist for LO til 21. oktober 2013.

LO støtter at den gamle helseregisterloven deles opp i én lov som retter seg mot behandling av opplysninger når det ytes helsehjelp (pasientjournalloven) og én lov mot helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). Oppdelingen er logisk ut fra at formålene med lovene er ulike, og krever ulike rettslige løsninger. Vi mener også at forslaget om ny pasientjournallov legger til rette for bedre samhandling mellom helsepersonell i ulike deler og nivåer av helsetjenesten.

Hensynet til pasientenes tillit til systemet må veie tungt. Ansatte må også ha trygghet for at sentral helseforvaltning ivaretar personvern og rettssikkerheten til pasientene så godt som overhode mulig, når ulike hensyn skal ivaretas. Noen av forslagene i høringsnotatet reiser viktige prinsipielle spørsmål knyttet til personvern og pasientrettigheter.

Personvern

I høringen blir det understreket at helseopplysninger er svært sensitive. LO støtter det synet, og mener at det må stilles strenge krav til enhver person, og til et hvert system som håndterer dem. Personvernet må alltid vektlegges sterkt 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 for eksempel til forskning, planlegging, statistikk mv, må underlegges strenge krav til personvern, og pasientrettighetene må stå sterkt.

Samtykke og reservasjon

Pasientenes rett til samtykke er ett bærende prinsipp i helsetjenesten. Det sikrer medvirkning og øker rettssikkerheten for pasienten. I høringsnotatet gis det en oppsummering av reguleringen av pasientjournal og helseregistre i de nordiske landene. Krav til innhenting av samtykke om utlevering av pasientinformasjon, og pasientenes rett til å reservere seg mot innhenting og registrering av helseopplysninger står sterkere i Danmark, Sverige og Finland, enn det som foreslås som regulering på områdene i Norge.

Departementets forslag om å erstatte samtykke, med en mer passiv og aktivitetsfordrende reservasjonsrett i enkelte nasjonale kvalitetsregistre (som inneholder personidentifiserbare individuelle helseopplysninger), vil svekke pasientenes rettigheter. LO er i tvil om det er tungtveiende nok grunner for å gjøre denne endringen.

Lov eller forskrift

Etter forslaget, skal nye sentrale helseregistre kunne etableres ved forskrift, og uten samtykke fra den registrerte. LO tviler på at det er til pasientenes beste. Vi mener det gir forvaltningen for vide fullmakter. Dagens praksis med omfattende avveiningene og vedtak i Stortinget sikrer en grundig demokratisk forankring for å etablere slike registre. Vi finner ikke at det er gitt tilstrekkelig begrunnelse til at det nå skal åpnes for en langt mer liberal praksis på området. Dagens ordning bør videreføres.

Taushetsplikt

Ansattes taushetsplikt bidrar til god kvalitet i tjenestene, og til å bygge tillit mellom pasient og helsearbeider. Det bidrar også til at helsetjenesten nyter stor tillit i befolkningen.

Departementet vurderer å gjøre unntak fra taushetsplikten, slik at databehandlingsansvarlig kan utlevere indirekte identifiserbare helseopplysninger fra helseregistre, til formål registeret er etablert for. En slik endring kan bidra til å svekke personvernet og befolkningens tillit til helsetjenesten, og bør ikke følges opp.

Med vennlig hilsen
LANDSORGANISASJONEN I NORGE

Trude Tinnlund
(sign.)

Knut Bodding
(sign.)

Saksbeh.: Øyvind Rognevær

Dette brevet er godkjent elektronisk i Landsorganisasjonen i Norge og har derfor ingen signatur.