



Oslo kommune
Byrådsavdeling for eldre og sosiale tjenester

Helse- og omsorgsdepartementet

Dato: 16.10.2013

Deres ref:
13/2992

Vår ref (saksnr):
201303087-7

Saksbeh:
Anne Christine Breivik, 23461626

Arkivkode:
200

HØRINGSUTTALELSE - FORSLAG TIL NY PASIENTJOURNALLOV OG NY HELSEREGISTERLOV

Kommunaldirektøren har 15.10.2013, etter delegert fullmakt, fattet følgende vedtak:

Oslo kommune avgir følgende høringsuttalelse til forslag til ny helseregisterlov og ny pasientjournallov:

Oslo Kommune er positiv til de lovforslag som legges fram. Det er vår vurdering at det er en god løsning å skille mellom behandlingsrettede og andre helseregistre. Vi kan derfor slutte oss til forslag om å dele helseregisterloven i to nye lover. Selv om noen viktige hensyn vil være felles for alle helseregistre så vil hensynet til forsvarlig helsehjelp og tilgjengelighet til helseopplysninger for helsepersonell få en riktigere prioritering med egen lov om behandlingsrettede helseregistre (journalføringsloven).

Lovgivers intensjon er å stille overordnede og teknologinøytrale funksjonskrav i loven, og overlate detaljregulering til forskrifter. Denne løsningen innebærer at loven har fått 16 forskriftshjemler. Det kan være grunn til å stille spørsmål ved fullmaktslovgivning i så vidt stor skala, og så vidt vi kan se er det slik at viktige rettslige spørsmål fortsatt står åpent, noe som innebærer at disse spørsmålene ikke blir behandlet av Stortinget. Det gjelder bl.a. fremtidig forslag om *én innbygger – én journal*. Det er også uklart hvilke forskrifter som skal videreføres. Samtidig gjør denne løsningen loven mer oversiktlig, og enklere tilgjengelig enn dagens lov, og Oslo kommune vil derfor slutte seg til løsningen. Det er imidlertid viktig at forholdet til dagens forskrifter omtales i proposisjonen.

Forskrift om virksomhetsovergrepene pasientjournal i formalisert arbeidsfelleskap trådte ikraft 09.11.2012. Forskriften innebærer et unntak fra helseregisterloven § 13 som i dag har forbud mot tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter, ved at den åpner for *“virksomhetsovergrepene pasientjournal i formalisert arbeidsfelleskap”*. Det fremgår av forskriften § 2 blant annet at *“En kommune som inngår avtale med andre offentlige eller private tjenesteytere etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 femte ledd for å yte helhetlige helse- og omsorgstjenester anses som formalisert arbeidsfelleskap”*.

I høringsnotatet presiserer departementet at pasientjournalloven ikke innebærer endringer i rettsgrunnlaget som følger av forskrift om virksomhetsovergrepene pasientjournal. I nytt lovforslag har imidlertid departementet valgt en annen rettslig løsning, ved at skillet i helseregisterloven mellom tilgang til pasientopplysninger internt i en virksomhet og tilgang til opplysninger i andre virksomheter, oppheves. Virksomhetene, det vil si databehandlingsansvarlig, skal selv kunne bestemme på hvilken måte tilgangen til pasientopplysninger skal gis. Dette reguleres i pasientjournalloven § 16. I realiteten vil det nå være helsepersonellovens bestemmelser om innsyn og tilgang som regulerer forholdet. Vi forstår det også slik at det er databehandlingsansvarlig som skal sørge for at personvernet ivaretas og at all tilgang til helseopplysninger er i tråd med bestemmelser om taushetsplikt m.m.

Oslo kommune støtter forslaget om opphevelse av helseregisterloven § 13, og at det nå foreslås å regulere i loven hvordan det skal samarbeides på tvers av virksomheter. Det heter i § 7 i forslaget at *“to eller flere virksomheter skal kunne samarbeide om behandlingsrettede helseregistre. Virksomhetene skal da inngå skriftlig avtale om databehandlingsansvar, hvordan helseopplysningene skal behandles og sikres, blant annet ved endringer i eller opphør av samarbeidet. Det skal fremgå av avtalen hvordan pasientens rettigheter skal ivaretas”*.

Oslo kommune støtter forslaget om at to eller flere virksomheter skal kunne bruke et felles journalsystem og at det stilles krav til en særskilt avtale mellom partene. Kommunen legger da til grunn at begrepet “samarbeider om” er så bredt at det omfatter privates bruk av kommunens pasientjournalsystem. Prosessen med høringen i kommunen har imidlertid avdekket at formuleringen “samarbeider om” i § 7 ikke er helt entydig og kan tolkes ulikt. Det springende punktet er hvorvidt “samarbeider om” er dekkende for de tilfeller hvor private utøvere er forpliktet til å bruke kommunens journalsystem i sitt arbeid. Oslo kommune mener at det sentrale forholdet er at to eller flere virksomheter skal kunne bruke det samme behandlingsrettede helseregister. Det må være klart at dette er uavhengig av om registeret opprettes i samarbeid mellom virksomheter, eller om private pålegges å bruke kommunens eksisterende system. Kommunen vil anmode departementet om å se på formuleringen på nytt. Dersom uttrykket “samarbeider om” opprettholdes i loven ser Oslo kommune det som helt nødvendig at det presiseres entydig i merknadene at uttrykket omfatter privates bruk av kommunens journalsystem.

Etter Oslo kommunes vurdering er høringsnotatet for teoretisk, og omhandler og omtaler kommunal virkelighet i for liten grad. I lys av utfordringene det har vært knyttet til privates bruk av kommunale pasientjournalsystemer bør det temaet omtales særskilt i proposisjonen og det bør gis en nærmere beskrivelse av hvordan loven kommer til anvendelse i det kommunale system.

Helsetilbudet til asylsøkere - journaltilgang

Det ble i kommunens interne prosess med høringen reist spørsmål knyttet til de utfordringer som følger med helsetilbudet til asylsøkere. Asylsøkere flytter ofte mellom mottak i ulike kommuner, noe som skaper utfordringer når det gjelder overføring av informasjon om helsetilstanden mellom ulike behandlere. Det er i doktoravhandling fra 2011 dokumentert særlig utfordringer knyttet til tuberkulose-pasienter (Ingunn Harstad 2011). Hvordan disse problemene vil kunne løses med ny pasientjournallov er noe uklart, men Oslo kommune foreslår at det vurderes å etablere et nasjonalt helseregister for beboere i asylmottak, jf. § 8 i forslag til ny lov.

Helseregisterloven

Oslo kommune er som nevnt innledningsvis positiv til at det foreslås opprettet to lover til erstatning for eksisterende helseregisterlov. Det gjør det imidlertid ikke mindre viktig å ivareta personvernet også i helseregisterloven. Det er viktig å ivareta at det også her ofte handler om sensitive opplysninger knyttet til enkeltindivider, og at både personvernet og den enkeltes eiendomsrett og styringsrett når det gjelder disse opplysninger også skal gjelde her.

Nytt register for helse- og omsorgstjenesten

Oslo kommune slutter seg også til at det skal utredes og legges fram forslag om et nytt register for helse- og omsorgstjenesten. Vi forstår forslaget slik at det er et nasjonalt register som foreslås, ikke et kommunalt register. Det er Oslo kommunes vurdering at et slikt register vil være et nyttig styringsredskap under forutsetning av at følgende forhold blir ivaretatt:

- Dataene må kunne hentes elektronisk ut av de ordinære pasientjournalssystemene, slik at man ikke behøver å etablere nye arbeids- og kostnadskrevende rutiner for å fremskaffe nødvendige data til det nye registeret
- Kommunens behov for styringsdata blir hensyntatt bl.a. ved at data hentes inn relativt hyppig (for eksempel månedlig) og gjøres tilgjengelig for kommunene mens de fortsatt er ferske
- Dataene må presenteres både på kommunenivå og bydelsnivå, noe som er avgjørende for Oslo kommunes mulighet til å benytte dataen i styringen.

Om ønskelig vil Oslo kommune gjerne bidra i arbeidet med utformingen av forslaget.

Kobling mellom registre og tilgang til helseopplysninger

Det heter i høringsnotatet at den nye loven skal legge bedre til rette for å koble helseregistre for å få tilgang til og oversikt over befolkningens helsetilstand. Oslo kommune er i utgangspunktet positiv til dette. Det er særlig behovet for å få tilgang til helseopplysninger på bydelsnivå som har vært en utfordring for kommunen.

Sammenstillinger mellom ulike registre krever idag både at det søkes om unntak fra taushetsplikten hos Helsedirektoratet, i tillegg til søknad om konsesjon hos Datatilsynet. Det vises til en relativt ny (fra 1.1. 2012) bestemmelse i helsepersonelloven § 29 b som åpner for å gjøre unntak fra taushetsplikten ved å gi tilgang til helseopplysninger også for andre samfunnsnyttige formål enn forskning. Den gjelder for kvalitetssikring, administrasjon, planlegging eller styring av helse- og omsorgstjenesten. Det syns derfor som om også dagens helseregisterlov har løst spørsmål om taushetsplikten, ved at det kan søkes Helsedirektoratet om unntak.

Registerkobling er imidlertid fortsatt et problem. Hvorfor er vanskelig å si, men det kan være forholdet mellom unntak fra taushetsplikten og Datatilsynets konsesjonsbehandling som er uklar. Det hadde vært en fordel om disse spørsmålene ble noe mer utfyllende beskrevet selv om det ikke gjøres endringer i reguleringen av konsesjonsspørsmålet. Dette bør omtales nærmere i proposisjonen.

Oslo kommune slutter seg til forslaget om å innføre begrepet "indirekte identifiserbare opplysninger". Det er ikke bare et godt forslag, men det er også et godt begrunnet forslag.

Det foreslås også å lovfeste unntak fra taushetsplikten, slik at data kan utleveres fra databehandlingsansvarlig når nærmere bestemte vilkår er oppfylt. Oslo kommune er imidlertid i tvil om vi kan gi vår tilslutning til denne delen av forslaget.

Vi ser at kommunen utvilsomt vil kunne ha fordeler av enklere tilgang til taushetsbelagte data, men det er kommunens vurdering at hensynet til personvernet bør gå foran hensyn til en enklere hverdag for administrasjonen. Indirekte identifiserbare opplysninger omfatter både en stor gruppe registre og en stor mengde sensitive personlige opplysninger, og endringer i eksisterende ordning for unntak fra taushetsplikten krever en begrunnelse som går utover spørsmål om ressurser.

Videre er det vanskelig å se både hvordan endringene skal praktiseres og hva konsekvensene vil være. Skal tilgjengelighet løses med datatekniske løsninger, eller vil det være noen som skal vurdere om vilkårene er oppfylt. Hva ligger i begrepet "kan utlevere"? Skal det fattes vedtak om at vilkårene er oppfylt, og i tilfelle hvem skal gjøre det? Dersom databehandlingsansvarlig er Helsedirektoratet, hvilke endringer vil i såfall lovendringen innebære når det også er Helsedirektoratet som i dag behandler søknad om unntak fra taushetsplikten? Kan vedtakskompetansen delegeres?

Det er Oslo kommunes vurdering at hensynet til personvern best vil kunne ivaretas med individuelle vurderinger og vedtak forankret hos helsemyndighetene, og kommunen er usikker på hvordan dette vil bli håndtert jf. § 17. Videre er kommunen kritisk dersom registrene selv skal kunne gi ut data. Det er en rekke spørsmål her som ikke er godt nok fremstilt i høringsnotatet, noe som også gjør det vanskelig å ta stilling til forslaget. Disse hensynene til sammen gjør at Oslo kommune ikke kan gi sin tilslutning til forslagene om endringer i beslutningsordningen for tilgang til indirekte identifiserbare registerdata.

Med vennlig hilsen

Björg Månum Andersson
kommunaldirektør

Åse Snåre
helsesjef

[Godkjent og ekspedert elektronisk](#)