

Dato 15.10.2013

Helse- og omsorgsdepartemenet

Deres referanse : 13/2992

Forslag til ny pasientjournal lov og ny helseregisterlov.

Høringsuttalelse

RIO-Rusmisbrukernes Interesseorganisasjon støtter en oppdeling av dagen lov til ny pasientjournal lov og ny helseregisterlov som erstatning til gjeldende helseregisterlov.

RIO stiller seg positiv til de endringer som foreslås i forhold til informasjonsdeling. At flere etater vil kunne lage en felles journal hvis det inngås samarbeidsavtaler legger til rette for god samhandling og gjør det enklere for pasienten. At personvernet skal styrkes gjennom innføring av ny teknologi stiller vi oss også positive til, spesielt at pasienten skal kunne følge bruken av opplysninger som gis i en egen logg. Det er viktig at tilgangen til pasientjournal i forbindelse med forskning tar hensyn til personvernet samtidig som vi i RIO ser betydningen tilgangen har for viktig forskning. Personvernet må alltid stå i høysetet når det innhentes opplysninger, og pasientens rett til samtykke og medvirkning er bærende prinsipper.

Imidlertid stiller vi oss bak Fagforbundets bekymring i forhold til at det skal kunne etableres nye, sentrale helseregistre kun ved forskrift, og uten samtykke fra den registrerte. Vi er bekymret for hva den mer liberale praksis på dette området vil bety for pasientens rettsikkerhet og personvern.

Vi er også enige i Fornyings-administrasjons og kirke departementenes innvending rundt opprettelse av nye helseregistre; Forslaget til helseregisterlov §8 legger opp til at registre kan opprettes ved forskrift, og at data kan innhentes uten hensyn til taushetsplikt og uten krav til samtykke. I noen tilfeller kan opplysninger også bli samlet inn uten at pasienten får mulighet til å reservere seg. Vi mener det vil være hensiktsmessig om avveiningen mot personvernethensyn kommer frem i ordlyden i §8. Det vil si at ordlyden viser til at det skal foretas en forholdsmessighet vurdering før evt. forskrift vedtas.

RIO har forståelse for at man kan gå glipp av viktige forskningsdata på grunn av reservasjonsrett, men mener likevel at dette ikke må gå ut over pasientrettsikkerheten. RIO ønsker at det skal kunne legges til rette for forskning og kunnskapsutvikling uten at det samtidig går uten over pasientens medbestemmelsesrett.

Med vennlig hilsen