



BARNEOMBUDET

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref: Vår ref: Saksbeh: Arkivkode: Dato:
 10/00005-2 Tone Viljugrein 6;O;H 2.3.2010

Vedrørende høring om strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre

Viser til brev av 21.12.2009 vedrørende høring om strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Barneombudet skal i henhold til lov og instruks arbeide for at barns behov, rettigheter og interesser blir tatt tilbørlig hensyn til på alle samfunnsområder. Ombudet skal særlig følge med i at lovgivning til vern om barns interesser blir fulgt, og at norsk rett samsvarer med de forpliktelser Norge har etter FNs konvensjon om barnets rettigheter (barnekonvensjonen).

Barneombudet ser behovet for en strategi og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre, jf omtalen av de ulike registrene og personvern i helsesektoren i NOU 2009: 1 Individ og integritet (rapport fra Personvernkommissjonen). Norge har ni sentrale helseregistre med direkte personidentifiserbare opplysninger som ikke bygger på samtykke fra de registrerte, heter det i utredningen. På tross av at samtykke er en klar hovedregel i helseregisterloven, viser det seg i praksis at flere og flere helseregistre opprettes uten borgernes medvirkning. Slike registre er i hovedsak direkte identifiserbare selv om identiteten krypteres, jf Personvernkommissjonen.

Personvernkommissjonen foreslår en gjennomgang av alle etablerte sentrale helseregistre, med et klart fokus på personvern. De mener det bør foretas en grundig utredning før nye helseregistre opprettes. Det er ikke tilstrekkelig at registeret kan sies å tjene et godt formål.

Barneombudet mener det er en forutsetning at departementets foreslåtte strategi for modernisering og samordning av registre vil bidra til en reell styrking av personvernet. Det er viktig at man i dette arbeidet tar spesielt hensyn til ivaretagelse av informasjon som registreres om barn. Barn har rett til beskyttelse. Det vil derfor være av avgjørende betydning at ivaretagelsen og lagring av informasjon om barn blir spesielt vektlagt i det videre arbeidet med å modernisere og samordne registrene.

Barn har rett til å bli hørt. Ifølge pasientrettighetsloven § 4-4 skal barn høres fra de er 12 år. Etter barnekonvensjonen skal barn høres fra de er enda yngre. Jf artikkel 12 i



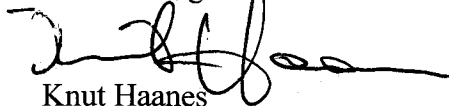
barnekonvensjonen, har barn rett til å si sin mening i alt som vedrører det, og barnets synspunkter skal vektlegges i samsvar med alder og modenhet.


I følge helseregisterloven § 5, 4. ledd kan barn mellom 12 og 16 år selv treffe beslutning om samtykke, dersom de av grunner som bør respekteres, ikke ønsker at opplysningene gjøres kjent for foreldrene eller andre med foreldreansvar. Når det gjelder retten til selvbestemmelse, som omtales under 9.2.4 i høringsnotatet, må det tas i betraktning at foreldre eller andre med foreldreansvar, kan samtykke til, eller reservere seg mot, lagring av informasjon om barnet. Foreldre kan eksempelvis samtykke til å gi informasjon, som barnet på et senere tidspunkt ønsker å slette eller endre. Barneombudet mener at barn mellom 12 og 16 år bør ha anledning til å be om dette.

Retten til å bli hørt forutsetter god informasjon til barnet. For å kunne ha mulighet til å reservere seg mot lagring av informasjon, eller samtykke til dette, må barn ha informasjon om de ulike helseregistrene. Det samme gjelder informasjon om de opplysninger som er registrert. Denne må gjøres tilgjengelig på en måte som gjør at barn kan ha mulighet til å forstå innholdet i de opplysninger som er registrert.

Utover det har ikke Barneombudet tatt stilling til lovforslaget.

Med vennlig hilsen


Knut Haanes
nestleder


Tone Viljugrein
seniorrådgiver