



**Sak 91 Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - Høringsuttalelse - Byrådssak 50 av 02.03.2010**

Sendt til byrådet.

**Bystyret har behandlet saken i møtet 24.03.2010 sak 91**

**FORSLAG:**

*Forslag fremsatt i komiteen:*

*Toril Berge på vegne av V fremmet følgende tilleggsforslag:*

Til slutt i siste avsnitt tilføyes:

Det er viktig at den enkelte har tilgang til all informasjon som er lagret om en selv, at det loggføres nøye hvem som benytter seg av personidentifiserbare data, slik at dette er tilgjengelig dersom opplysninger kommer på avveie.

*Forslag fremsatt i bystyret:*

*Nina Bachke på vegne av A fremmet følgende endringsforslag:*

1.

Hele avsnitt nr 2 i høringsuttalelsen strykes.

2.

Endre starten på 3. Avsnitt til "Personvernet kan ivaretas gjennom samtykke eller anonymisering".

3.

I avsnitt nr 3 strykes den delen som begynner med "Oslo kommunes vurdering..." på linje 10, til og med "...rusmisbruk og psykiske lidelser" på linje 17.

**Votering:**

Helse- og sosialkomiteens innstilling, 1. avsnitt, ble enstemmig vedtatt.

Helse- og sosialkomiteens innstilling, 2. avsnitt, ble vedtatt mot 24 stemmer, A og SV, som stemte for As endringsforslag.

Helse- og sosialkomiteens innstilling, 3. avsnitt, ble vedtatt mot 24 stemmer, A og SV, som stemte for As endringsforslag nr. 2 og 3.

Helse- og sosialkomiteens innstilling for øvrig ble enstemmig vedtatt.

*Etter dette er bystyrets vedtak:*

Oslo kommune avgir følgende høringsuttalelse til “Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre”:

Oslo kommune ser positivt på det at staten ønsker å legge til rette for bedre kvalitet, bedre utnyttelse og enda mer sikker håndtering av data i helseregistrene. Det er særdeles viktig at de registrene man har inneholder data av høy kvalitet, er sikret både mot misbruk og mot utilsiktet spredning av personopplysninger, og brukes aktivt i henhold til formål. Disse er sentrale forhold som drøftes grundig i rapporten, men det er Oslo kommunes vurdering at personvernet bør tillegges større vekt enn det som det gjøres i høringsdokumentene. Når det overordnede målet er “bedre helse” – et mål som alle kan være enige i er meget viktig – kan dette fort prioriteres foran andre viktige hensyn knyttet til personvern.

Det går frem av rapporten at “Det skal være en god balanse mellom vern av sensitive helseopplysninger, pasientens rett til selvbestemmelse og behovet for tilgang til opplysninger i helseregistrene” og at “En forutsetning for opprettelse av et helseregister er at registerets nytteverdi overstiger ulempene for personvernet”. Oslo kommune vil påpeke at disse formuleringer fremstår som et forsøk på å vekte grunnleggende individrettigheter, som noen vil oppfatte som absolutte, mot fordeler og nytteverdi for samfunnet. Det kan i den sammenheng påpekes at det i utgangspunktet innebærer ingen fordel for et individ å stå i et register, mens fordelene for samfunnet kommer indirekte, er usikre og vises først i ettertid gjennom bearbeiding av data og resultater av forskning.

Den ovennevnte problemstillingen kan i utgangspunktet unngås gjennom samtykke eller anonymisering. Oslo kommune innser at innhenting av samtykke i mange tilfeller kan være en upraktisk fremgangsmåte og at vanlig anonymisering kan forringe nytteverdien av registeret til forskning. Det er positivt i den sammenheng at det foreslås utredning av en reservasjonsrett i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Oslo kommune mener at en slik utredning bør iverksettes så snart som mulig. Kryptering av pasientenes identitet er imidlertid en metode som det antas vil gi det aller sikreste personvern i helseregistrene. Det innebærer at registeret blir personentydig slik at det er mulig å følge pasientforløp, uten at den som benytter dataene får kjennskap til pasientens identitet. Kryptering omtales i en viss grad i hovedrapporten, men trekkes ikke frem i kortversjonen eller høringsbrevet. Etter Oslo kommunes vurdering bør slik kryptering ikke skje i selve registeret, men ved en ekstern krypteringsinstans noe som vil innebære at ingen instanser både har tilgang til kryptert identitet og pasientens identitet. Oslo kommune mener at alle nye registre bør baseres på ekstern kryptering og at sammenslåing av eksisterende registre til et større helseregister ikke bør skje uten slik kryptering. Dette er særlig viktig når “et langsiktig mål bør være at det skal finnes fellesregistre som omfatter alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer” og dette antas vil inkludere tilstander knyttet til både rusmisbruk og psykiske lidelser. Når det gjelder eksisterende registre forutsetter Oslo kommune at tiltak for å sikre personvern opprettholdes og styrkes som foreslått, blant annet

gjennom et “nasjonalt system for autentisering av helsepersonell og tildeling av tilgangsrettigheter avhengig av rolle”.

Oslo kommune er enig i at en institusjon bør tillegges ansvar for regelmessig tilsyn med registrene og forutsetter at dette blir en uavhengig institusjon, som ikke selv har ansvar for drift av registre.

Oslo kommune vil understreke at data til helseregistrene ikke bare leveres av spesialisthelsetjenesten og at enkelte registre, slik som SYSVAK, er helt avhengig av data fra kommunehelsetjenesten. En eventuell utvidelse av antall og omfang av helseregistrene antas vil øke primærhelsetjenestens rolle som dataleverandør og denne rollen kan bli ytterligere styrket etter gjennomføring av samhandlingsreformen. Sammensetningen av styringsgruppen som var ansvarlig for forslaget til strategi- og handlingsplan var imidlertid uten representasjon fra primærhelsetjenesten. Oslo kommune anser at dette er en svakhet ved rapporten og stiller spørsmål ved om primærhelsetjenestens interesser og behov i tilstrekkelig grad er ivaretatt. Innflytelse fra kommunehelsetjenesten må sikres i det videre arbeidet med helseregistrene og det må sikres at kommunene som dataleverandører også tar del i beslutninger om bruken av data som er innsamlet. Det er viktig at den enkelte har tilgang til all informasjon som er lagret om en selv, at det loggføres nøye hvem som benytter seg av personidentifiserbare data, slik at dette er tilgjengelig dersom opplysninger kommer på avveie.

Oslo bystyres sekretariat, den 25. mars 2010

Siv Songedal  
**Godkjent og ekspedert elektronisk**