



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET JURIDISKE FAKULTET

Helse- og omsorgsdepartementet  
Adresse  
Postnr. og -sted

**Institutt for offentlig rett**  
*Professor dr. juris Erik Magnus Boe*  
Postboks 6706 St. Olavspl.  
0130 Oslo

Besøksadresse  
Karl Johansgt. 47  
Telefon: 47 22859421  
Telefaks: 47 22859420

Web-adr.: <http://www.jus.uio.no/iior/>

**Dato:** 22. mars 2010

**Deres ref.:**

**Vår ref.:**

### **Gode helseregistre - bedre helse, Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - Høring**

Ovennevnte utredning legger opp til en samlet vurdering av hvordan helseadministrative og helseforskningsregistre skal se ut i tiden som kommer. Det er fint. Men skal en slik utredning være nyttig, er det en forutsetning at *alle* perspektivene som er knyttet til disse registrene, blir fremstilt og bedømt på en holdbar og fullstendig måte. Ikke minst gjelder det personvernet, ettersom det er et formål med helseregisterloven å styrke bidragene til helseadministrasjonen og til helseforskere "uten å krenke personvernet" (helseregisterloven § 1). Dessverre kommer utredningen til kort på minst fem punkter om forholdet mellom personvern og interessene til helseadministrasjonen og helseforskere.

#### **1) Hva personvern innebærer, og hvilken plass personvern har i helseregistersammenheng**

Det nevnes i utredningen at personvern og informasjonssikkerhet "er vesentlige forutsetninger for all aktivitet knyttet til helseregistre" (side 42), og at det skal "tungtveiende argumenter til for at personvernet til enkeltindivid skal vike" (side 48). "Før etablering av et helseregister må det derfor foretas en avveining mellom de formålene registeret skal ivareta, og de ulempene registeret representerer for personvernet til dem som blir registret" (side 50). Oppgaven er "å sørge for et best mulig lovverk og så stor grad av beskyttelse som mulig" (side 52). Ikke desto mindre glimrer disse formålene med sitt fravær når det blir spesifisert i utredningen hvilke formål som helseregistrene skal ha i fremtiden (side 35-42). Det er med undring jeg merker meg at når formålene blir presentert, hører vi ingenting om hva utredningene tenker seg for å oppfylle målsettingen til Stortinget om å innrette registrene slik at ikke personvernet blir krenket. Formålslisten er en ensidig oppregning av de helseadministrative formålene og helseforskningsformålene. Selvsagt er disse formålene viktige. Men det er også et viktig formål å oppfylle målsettingen til Stortinget om at registrene skal innrettes på en slik måte at personvernet ikke blir krenket. Verken når formålene listes opp på side 35 til side 42, eller andre steder i utredningen blir det foretatt en grundig og korrekt vurdering av *på hvilke måter* som det er "mulig å styrke personvernet ytterligere uten at det går på bekostning av formålene med helseregistrene" (side 71). Det er betegnende at når kravet til samtykke blir presentert, blir det utelukkende gjort under den synsvinkel at samtykkekrav "reducerer kompletheten i registrene og svekker muligheten for pålitelig informasjon" (side 11). Jeg forstår at samtykkekrav kan begrense informasjonsverdien til registrene, og jeg er innforstått med at helseregistre som skal omfatte mange tusen pasienter, ikke lett kan baseres på samtykke. Men det er ikke uten grunn at samtykke er helselovgivningens hovedregel. Å fravike løsningen for å få tjenlige helseregistre kan være nødvendig, men da venter en i det minste en klar poengtering av at målet er å gjøre unntak fra samtykkekravet *i så liten utstrekning som mulig*, og at det reduserte personvernet må *tas igjen* på andre viktige måter. Dette perspektivet blir underkommunisert i utredningen. Hele holdningen til registerkomplekset - eller "Hvordan tenker vi?", som det heter på side 99 - preges av at personvern blir sett som en brysom størrelse, en størrelse som det gjelder å komme rundt, eller som ikke bør få ødelegge for en registerstruktur som brukerne av helseregistrene helst vil ha for å slippe bryderi og det som de opplever som tungvinte prosesser. Fremfor å rette et kritisk personvernsøkelys innover - mot hvordan deler av helseadministrasjonen og deler av helseforskningsmiljøet opplever verdien av personvern - slik som Personvernkommissjonen gjorde (NOU 2009:1), er det holdnings- og kulturendringene til å nytte IKT for å få til så effektive helseregistre som mulig, som etterlyses i utredningen (side 129).

Det er videre betegnende at når felles IKT-løsninger med rette fremhves som en mangel ved dagens registre, regnes det opp ulike tiltak *bortsett fra det aller viktigste til å trygge personvernet*, nemlig kryptering fra tiltrodd pseudonymforvalter. Mer om



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET JURIDISKE FAKULTET

pseudonym registerføring i punkt 2 nedenfor. Under oppregningen av IKT-løsninger fremheves heller ikke hvor viktig det er å *samkjøre* registre i pseudonym form. Utrederne er klar over at registre kan koples på denne måten (side 141), men gjør ikke forsøk på å standardisere en slik samkjøringsløsning.

I stedet for å løfte frem pseudonym registerføring og pseudonym koplingsmåte finner vi så vel på side 15 i utredningen, tiltak 24-32, som andre steder i utredningen en oppregning av hvilke *informasjonssikkerhetstiltak* som må settes i verk, som krav til logging, autentisering, ettersporbarhet osv. Slike tiltak er verdifulle og nødvendige, men krav til informasjonssikkerhet er likevel noe annet enn personvern fremmende teknologitiltak, som bruk av ekstern kryptering for å sikre en pseudonym registerføring. Det er fint å etterstrebe felles IKT-løsninger med hensyn til informasjonssikkerhet, men slike tiltak kan ikke nyttes som forsvarsstrategi for å avvæpne personverninnvendinger.

Slik som registerspørsmålene blir presentert i utredningen, blir spørsmålet om personvern langt på vei omdefinert fra å være et spørsmål om *hvordan* registrene bør føres, til å bli et spørsmål om nye helseregistre bør etableres overhodet. Det er å vri problemet vekk fra hva det først og fremst handler om, nemlig om *registerstrukturen*, om måten å innrette registrene. Det gjøres nummer av at helseopplysninger ikke har lekket fra helseregistrene til helseadministrasjonen eller til helseforskerne (side 71). Også det er å dreie perspektivet bort fra hva utfordringen i tiden fremover består i. Poenget er ikke om helseopplysninger kom på avveie den gang registrene var manuelle og pasientopplysningene lå nedlåst i et arkivskap dypt nede i kjelleren i papirbaserte registersystemer. Det vi nå trenger å ta inn over oss, er *risikoen* for at sensitive opplysninger skal komme uvedkommende i hende i en elektronisk hverdag. Altså ikke om opplysninger *har* kommet på avveie, men *risikoen* for at de skal gjøre, og risikoen for at dette skal skje etter hvert som opplysningene i stadig stigende grad blir ført i elektronisk form fremfor i papirform. Hvor sårbare og utsatte trenger vi å gjøre registrene? Når utredningen fokuserer på risiko- og på sårbarhetsproblemene, blant annet på side 111, burde tråden ha blitt knyttet til hvordan graden av sårbarhet kan reduseres ved å føre registrene i pseudonym form fremfor i personidentifiserbar form.

### 2) Beskrivelsen av hva som er mulig å få til med et pseudonymt register

Utredningen er flere steder inne på hva et pseudonymt register er, men dessverre preges fremstillingen av en grunnleggende misforståelse av hva som det er mulig å få til med et pseudonymt register. Før jeg tar fatt i denne svakheten, beskriver jeg kort hva som er forholdet mellom på den ene siden kryptering (generelt og ekstern kryptering spesielt) og på den annen side registerformen som kalles pseudonym registrering, jfr helseregisterloven § 2 nr 4 og NOU 1993:22 Om pseudonyme helseregistre. Jeg tar oppklaringen fordi ikke alle har fått med seg hva som er sammenhengen mellom et kryptert register og et pseudonymt register. Forbindelsen er kort og godt at kryptering er en teknikk - et middel - til å forvandle pasientidentitet, mens betegnelsen pseudonyme register henspiller på resultatet av krypteringen; fødselsnummeret blir erstatt med et elektronisk basert pseudonym. Foretas krypteringen av en utenforstående tiltrødd pseudonymforvalter, står vi overfor et pseudonymt register. Et eksternt kryptert register er følgelig et pseudonymt register. En bruker bare to forskjellige betegnelser på registersystemet. Mens et internt kryptert register ikke er et pseudonymt register, all den stund registeret, eller de som blir autorisert der, får tilgang til så vel fødselsnummer som til krypterte identiteter.

I flere sammenhenger de siste årene har departementet påstått at det ikke går an å finne tilbake til pasienten i et pseudonymt register. Dette skyldes en misforståelse av hva et pseudonymt register er. Pseudonyme helseopplysninger er definert i helseregisterloven § 2 nr 4 på følgende vis: "... helseopplysninger der identitet er kryptert eller skjult på annet vis, men likevel individualisert slik at det lar seg gjøre å følge hver person gjennom helsesystemet uten at identiteten røpes". Det står ingen ting i § 2 om at det ikke skal gå an å finne tilbake til pasienten når et register først er gjort pseudonymt. Heller ikke i NOU 1993:22, som Stortinget bygde på da det vedtok helseregisterloven, ble det sagt at et pseudonymt register gjør det umulig å etterspore pasientene. Det er *Helse- og omsorgsdepartementet selv* som har lagd denne uriktige tolkingen av loven. Det er blitt gjort i rundskriv I-8/2005 Pseudonyme helseregistre, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-06-22. To forhold blandes sammen i dette rundskrivet, nemlig dekrypteringsforbud og gjenfinning via pseudonymforvalter. Departementet tok utgangspunkt i det som helse- og omsorgskomiteen sa i lovforarbeidene til helseregisterloven, nemlig at "*mottaker* må ikke kunne dekryptere opplysningene" (side 12 andre spalte femte avsnitt i Innst. O. nr. 62 for 2000-2001, min uthevelse). Poenget med denne presiseringen var å hindre at *registeret* - "*mottakeren*" - skal kunne sitte med både pseudonyme opplysninger (i "*forrommet*") og med dekrypterte, personidentifiserbare opplysninger (i "*bakrommet*") - "å sitte i begge ender", slik som det ble uttrykt i NOU 1993:22. En *slik* reidentifikasjon ville bryte med grunntanken om at registeret kun skal foreligge i pseudonym versjon. Stortinget forbød derimot ikke å gå tilbake *via tiltrødd pseudonymforvalter*, som i sin tur, ved hjelp av løpenummeret, kan gå tilbake til sykehuset. En slik fremgangsmåte innebærer ikke annet enn å finne tilbake til pasienten ved å gå *samme vei tilbake som da sykehuset leverte*



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET JURIDISKE FAKULTET

*opplysninger fra seg.* Denne formen for reidentifikasjon vil ikke la noen få "sitte i begge ender". Ingen vil få tilgang til så vel pseudonym som fødselsnummer og helseopplysninger. Helseregisteret vil ikke få det. Pseudonymforvalteren vil ikke få flere opplysninger enn pseudonymforvalteren alt fikk da identiteten ble forvandlet til et pseudonym, og sykehuset vil ikke få kjennskap til pseudonymet (men vil selvfølgelig ha tilgang til opplysningene som sykehuset sendte fra seg). Derfor vil en slik måte å etterspore pasientene ikke bryte med forutsetningene for et pseudonymt system. Og derfor er og blir det galt å fastholde tolkingen til Helse- og omsorgsdepartementet.

Dette har jeg pekt på gjentatte ganger, senest i brev av 17. april 2009 til tidligere helseminister Bjarne Håkon Hanssen, med utdypende brev til Helse- og omsorgsdepartementet av samme dato. Ikke desto mindre forekommer sammenblandingen fortsatt, blant annet i lovforslaget til hjerte- og karregisteret som Stortinget nylig vedtok, og i den foreliggende utredningen "Gode helseregistre - bedre helse". Det står på side 27 at "det ikke er lov å reversere pseudonymiseringen slik at det er mulig å få tilgang til pasientens identitet (juridisk skranke) (22)". Det er forstemmende at ikke denne misforståelsen for lengst er blitt ryddet av veien. Feil blir ikke riktig bare fordi feilen gjentas mange nok ganger. På side 45 i utredningen står det, mer korrekt, at "Også en pseudonymt register kan benyttes til å finne tilbake til pasienter som for eksempel er blitt feilbehandlet eller feildiagnostisert (22). Dette kan gjøres ved at det pseudonyme registeret kun benyttes til å informere innsenderen av opplysningene, og at det er innsender (for eksempel et sykehus) som vurderer om det skal tas kontakt med pasienten". Denne erkjennelsen stikker tydeligvis ikke dypt nok til å definere pseudonyme registre korrekt. Det blir heller ikke tatt opp og diskutert hvor naturlig det er at helseadministratører eller helseforskere selv skal få gå tilbake til pasienten. Er det ikke bedre at pasienter blir kontaktet av *behandlerne* som tok seg av dem ved sykehuset, enn av helseadministratører eller forskere som pasientene ikke engang aner eksisterer, enn si kjenner deres diagnoser og andre helseopplysninger?

Det hevdes videre på side 45 at å gjøre identiteter pseudonyme er "svært ressurskrevende", at prosessen "ofte er uegnet for å ivareta flere av registrenes formål", og at den ifølge Folkehelseinstituttet "kan gjøre det vanskelig å drive registre i praksis". Hvor har utrederne og Folkehelseinstituttet disse påstandene fra? Forestiller de seg at det skal sitte mennesker hos helseregistrene og hos pseudonymforvalteren som skal måtte reidentifisere pasienter manuelt, slik at menneskelig svikt kommer inn som feilkilde? Gjenfinning av pasienter skal foretas ved hjelp av dataprogram og elektroniske prosesser, som går like fort og sikkert som all annen bruk av programvare, det vil si i løpet av noen sekunder, høyst noen minutter. Hvor kommer egentlig påstanden om det ressurskrevende opplegget fra? Undersøkelser som er gjort av de pseudonyme helseregistrene, som Reseptregisteret, viser at pseudonymiseringsprosessen er kjapp, effektiv og lite kostnadskrevende. Se uttalelsen til Statistisk sentralbyrå (pseudonymforvalteren til Reseptregisteret) da forslaget til Norsk pasientregister ble lansert fra Helsedirektoratet. Se videre Åsa L'Abbée-Lund: Pseudonymisering av personopplysninger i sentrale helseregistre, hovedfagsoppgave Avdeling for forvaltningsinformatikk, Universitetet i Oslo 2006, samt Herbjørn Andersen: On Pseudonymous Health Registries: While they Work as Intended they are still Controversial in Norway, *Proceedings of the First International Conference on Health Informatics*, Funchal, Madeira - Portugal, Vol I (2008) s. 59-66.

Slik jeg opplever påstandene om pseudonyme registres uegnethet, er disse snarere uttrykk for et ønske fra noen helseadministratører og helseforskere om å spille pseudonym registerform ut over sidelinjen enn påstander som har rot i virkelighetens verden, for på den måten å vinne større oppslutning om den tradisjonelle registerformen, personidentifiserbare helseregistre. Selvfølgelig kan det virke greiere for helseadministrasjonen og for helseforskere å kunne holde seg til en velkjent registreringsform, med fødselsnumre som identitetsfaktor. Og ganske visst vil bruk av IKT som personvern fremmende virkemiddel kunne fortone seg litt mer komplisert enn den tradisjonelle registerformen. Men så lenge pseudonym registerform gir *personentydige* opplysninger, akkurat som personidentifiserbare registre gjør, og så lenge det er fullt mulig å kvalitetssikre registrene ved å gå tilbake til sykehuset og til pasienten, står helsemyndighetene overfor et troverdighetsproblem såfremt de velger den personidentifiserbare registerformen fremfor den pseudonyme. Hvordan skal en sikre tillit i befolkningen hvis en fortsetter med en løsning som gjør personvernet mer utsatt enn nødvendig?

Skepsisen til den pseudonyme registerformen skinner gjennom flere steder i utredningen. Blant annet når det pseudonyme IPLOS-systemet blir omtalt på side 71. Der trekkes det frem at IPLOS-registeret er blitt gjenstand for kritikk fordi registeret inneholder så mange og så følelseladete opplysninger at mottakerne av helse- og omsorgstjenestene frykter for at de vil kunne gjenkjennes gjennom bakveidentifikasjon. Konklusjonen som trekkes av dette i utredningen, er at pseudonymisering "må ledsages av andre personvern tiltak". Akkurat det er selvsagt. Det som *ikke* står i utredningen, og som burde ha stått der, er hvordan registeret ville ha tatt seg ut for brukerne dersom registeret hadde vært personidentifiserbart. Det er *det* som er hovedsaken.

En avisende holdning til pseudonyme registre strir mot det som har vært Stortingets holdning til helseregistrene. I utredningen refereres stortingsstandpunktet unøyaktig. Det står på side 45 at "Noen, deriblant Personvernkommisjonen (11) og Kompetansesenter for IT i helsesektoren (KITH) (62), mener at pseudonymisering bør benyttes oftere". Det er ikke bare disse



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET JURIDISKE FAKULTET

institusjonene som har sagt det. *Stortingets helse- og omsorgskomite* har sagt det samme, nemlig at en slik fremgangsmåte i hovedsak bør være fremtidens registermodell. Storingsstandpunktet utlegges slik i utredningen: "Komiteen anbefalte i forarbeidene til helseregisterloven (150) at slike registre bør benyttes *der dette er hensiktsmessig*" (side 136, min uthevelse). Dette er ingen korrekt gjengivelse av standpunktet. Helse- og omsorgskomiteen sa mer enn som så. Sett i sammenheng med det som komiteen uttalte om at det "må være et mål å finne registerløsninger som i rimelig grad tilgodeser hensynet til folkehelsen uten å krenke personvernet", sett i lys av uttalelsen om at "en må være "tilbakeholden" med å opprette personidentifiserbare registre, og ikke minst når en tar i betraktning uttalelsen om at registre "bør være avidentifiserte eller pseudonymiserte slik at ingen risikerer at opplysninger om ens livsstil og livsførsel kommer på avveie" (Innst. O. nr 62 for 2001-2001 side 8 annen spalte siste avsnitt), er det tydelig at Stortinget ikke bare mente at pseudonym registerform burde velges når helseadministrasjonen og helseforskere finner dette hensiktsmessig.

### 3) Datamengden i krypterte registre for å hindre bakveisidentifikasjon

IPLOS-kritikken peker i tillegg på et annet personvernproblem, nemlig betydningen av å begrense antall variable om den enkelte pasient eller tjenestemottaker i registrene. Begrensningen er like aktuell for registrene som har forankring i helseregisterloven § 8 tredje ledd, som for IPLOS-registeret. I NOU 1993:22 ble det foreslått at det bare skulle registreres et *minimum databasesett* (side 153-155 jfr side 84). Naturligvis forstår jeg helseforskere som ønsker flest mulig opplysninger i helseregistrene. Men helseforskere må også forstå personvernbeymringene til dem som blir registrert. Fullstendige pasientopplysninger vil stå i journalene. Trenger en administrator eller en forsker tilgang til dem, kan journalopplysningene skaffes til veie med samtykke fra pasientene eller gjennom tillatelse fra myndighetene etter helselovgivningen. Saken blir annerledes når vi flytter blikket fra journalene i sykehusene til opplysningene i helseregistrene. Krypterte registre må ikke ha så mange opplysninger om pasientene at risikoen for bakveisidentifikasjon blir overhengende.

Slik som helseregistrene etter hvert har blitt, inneholder disse langt flere opplysninger enn det som i sin tid ble definert som minimum databasesett. Denne utviklingen har gått upåaktet hen for allmennheten og for våre folkevalgte. Jeg mer at det nå må strammes inn hvor mange og omfattende variable som det skal være tillatt å føre i registre med krypterte identiteter. Skaper man tillit til registrene ved å begrunne dem med at pasientenes eller tjenestemottakernes identitet er skult, er det ikke bra dersom registrene inneholder så mange variable at det blir en smal sak å identifisere pasientene eller tjenestemottakerne bakveien. Selvsagt kan en sykdom være så sjelden at selve sykdomsopplysningen kombinert med opplysning om kjønn, alder og bosted gjør det lett å si hvem opplysningen dreier seg om. Slikt er knapt til å unngå. Målet er imidlertid å ha så få opplysninger i registeret at faren for bakveisidentifikasjon i det store og hele blir minimal. Jo flere opplysninger som tillates ført i registrene, jo mer betenkelig blir det å late som om registrene trygger personvernet på en god måte.

### 4) Hvor påkrevd er det å føre tilsyn med at personvern fremmende teknikker virkelig blir implementert i registrene?

I utredningen blir det slått til lyd for mer aktivt tilsyn med føringen av helseregistrene. Det er bra. Det er bare det at tilsynsformålene på side 165-167 angår mest datakvaliteten, og hva som må til for å sikre mer effektiv ressursbruk. Utrederne går glatt forbi tilsyn med om de personvern fremmende teknikkene virkelig blir håndhevd. Det nevnes at "kunnskapen om hvordan personvernet ivaretas for kvalitetsregisterfeltet som helhet er ... begrenset" (side 71), uten at det blir trukket tilstrekkelige konsekvenser av denne erkjennelsen. *Vet* vi at helseopplysningen virkelig blir anonyme på mottakerens hånd, slik som de skal være ifølge forskriftene til registrene? *Blir* identitetene kryptert, slik som de skal bli? "Ved overgangen fra avidentifisert til personidentifiserbart register har Pasientregisteret (NPR) satt i drift system og rutiner for intern kryptering", blir det sagt på side 161. Det blir lagt til at "Det arbeides med å avklare løsninger for øvrige sentrale registre". Hvor tilfredsstillende er denne tilstanden? Flere år etter at Stortinget vedtok i lov at registrene skal være krypterte, hadde bare et fåtall av registrene gjort som Stortinget påbød. Hvor tillitskapende er dette? Jeg forstår hvorfor det skal komme en høring i Stortinget om krypteringssvikten i registrene.

I utredningen sies det for øvrig at "registre med hjemmel i helseregisterloven § 8 tredje ledd skal som hovedregel være internt krypterte" (side 1412). "Som hovedregel"? Hvilke av disse registrene er det som *ikke* trenger å være krypterte? Har Stortinget åpnet for unntak når det gjelder § 8 tredje ledd-registrene? Ikke etter det jeg kan se. Er dette på nytt en lemfeldig holdning til Stortingets krypteringspåbud?

Etter mitt syn er det en opplagt oppgave for Helse- og omsorgsdepartementet å kvalitetssikre ikke bare dataene, informasjonstilgangen og informasjonssikkerheten. Det er like viktig å få satt i verk et effektivt tilsyn med at personvernet fungerer slik som det skal. Så begrensede ressurser som Datatilsynet rår over, og så fjernt fra REK-enes opplevelse av sin plass i systemet som en slik tilsynsoppgave vil være, kan vi ikke regne med at disse institusjonene skal kunne make oppgaven alene.



# UNIVERSITETET I OSLO

## DET JURIDISKE FAKULTET

### 5) Nødvendigheten av å lovfeste personidentifiserbare registre

Utredningen bebuder en vurdering av hjemmelsgrunnlaget for registrene, spesielt for planlagte fellesregistre og for kvalitetsregistrene som går over fra å være samtykkebaserte til å bli personidentifiserbare (side 13, side 15, side 105). "Noen fellesregistre kan etableres uten lovendring", står det (side 116). Hvilke skal det være, så sant registrene skal være personidentifiserbare? Ved den juridiske bedømmelsen av hjemmelsgrunnlaget må vi ikke glemme at Stortinget snudde opp ned på fra Regjeringen da Stortinget vedtok helseregisterloven. Se kommentarene til Norsk lovsamling, stjernnoten til helseregisterloven. Personidentifiserbare registre for helseadministrative formål eller for helseforskningsformål skal etter loven ikke kunne etableres uten at Stortinget i lov gir hjemmel for det. Akkurat hvilke personidentifiserbare registre mener utrederne skal kunne etableres uten lovendring?

Utrederne antyder at innføringen av reservasjonsrett for pasientene kan være et selvstendig hjemmelsgrunnlag (side 13, side 105). Det kan ikke være riktig. Reservasjonsrett kan være et egnet instrument til å oppnå tillit til registrene i befolkningen. Av den grunn støtter jeg tanken om å innføre reservasjonsrett. Men reservasjonsrett kan ikke i seg selv gi hjemmelsgrunnlag.

-----

Til slutt tar jeg med noen ord om organiseringsvalget etter den såkalte fellesregistermodellen. Slik som jeg oppfatter spørsmålet, handler problemet først og fremst om hvor langt ansvaret for registrene skal samles ett sted. Jeg ser fordelene med det, blant annet for å få klar plassering av tilsynsansvaret. Men jeg har også motforestillinger mot løsningen, all den stund maktspredning jevnt over er bedre enn maktkonsentrasjon. Som overalt i samfunnet kan farene for å bli for maktfullkommen, eller følelsen av å være allmektig, medfører risiko for maktmisbruk. Jo større makt som blir samlet på få hender, jo mer øker denne risikoen. Etter mitt syn kommer slike motforestillinger lite til syne i utredningen.

Avslutningsvis slutter jeg meg til uttalelsen til utredningen fra Kompetansesenteret til IT i helsesektoren (KITH) og til motforestillingene mot den tiltagende utbredelsen av personidentifiserbare helseregistre som blant annet Legeforeningen, Bioteknologinemnda og Datatilsynet har pekt gjentatte ganger de siste årene.

Med vennlig hilsen

Erik Magnus Boe