

Til  
Helse- og omsorgsdepartementet  
Einar Gerhardsens plass 3  
Postboks 8011 DEP  
0030 Oslo

19.03.2010, Oslo  
Ref: 100316 ST

## **Hørings svar: Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020**

Unge funksjonshemmede er ser behovet for gode helseregistre, men er bekymret for at personvern kan bli utfordret unødige gjennom den skisserte samordningen og rammene som er skissert for helseregistrene. Hørings svaret vil derfor være konsentrert om to forhold: personvern og pasienters innsyn og kontroll over egne helseopplysninger.

### **Personvern**

Unge funksjonshemmede er svært kritisk til å fjerne mulighet til reservasjonsrett i forhold til nasjonale helseregistre. Pasienters helseopplysninger bør i stor utstrekning være under pasientens egen kontroll, og innsyn av andre enn helsepersonell som er involvert i behandling og oppfølging av pasienten må være mulig å reservere seg mot. Unge funksjonshemmede mener et uavhengig organ bør være ansvarlig for tilgang til helseopplysninger i helseregistrene. Unge funksjonshemmede mener en må unngå registre som er personidentifiserbare, da det alltid foreligger en risiko for at slike opplysninger kan komme på avveie. En mulighet er å benytte psaudonymer i registrene.

Å etablere registre som er obligatorisk og uten reservasjonsrett og som ikke er pseudonymisert er en trussel mot personvernet. Unge funksjonshemmede mener det er uakseptabelt at pasienter på denne måten ikke kan reservere seg mot at opplysninger kan benyttes og utveksles uten at den det gjelder får kunnskap om det. Kryptering i seg selv gir etter Unge funksjonshemmedes syn ikke en tilstrekkelig garanti for at personidentifisering ikke er mulig. Krypteringsenhet og registerforvalter bør være adskilt for å få best mulig sikkerhet mot at sensitive opplysninger kommer på avveie.

En sentralisering og samordning helseregistre slik det er skissert i høringsforslaget vil kunne innebære en trussel mot personvernet, med en større inngripen i personvernet med redusert frivillighet og enklere identifisering av sensitive personopplysninger. En forutsetning ved etablering av fellesregistre og ved samordning eller sentralisering av registre må være at en er sikret at personvern er tilstrekkelig ivaretatt. Ved adskilt krypteringsenhet og registerforvalter kan en redusere risiko for at sensitive opplysninger kommer på avveie.



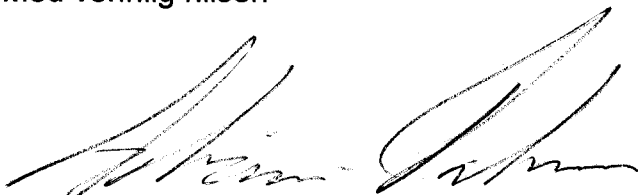
Det er behov for en gjennomgang av samtlige helseregistre i forhold til personvern hensyn, og utvidinger, nyetableringer og samordninger bør utsettes til en slik gjennomgang er foretatt og en er sikret at personvern er tilstrekkelig ivaretatt.

### **Pasienters innsyn og kontroll over egne helseopplysninger**

Unge funksjonshemmede mener at pasienters innsyn i og kontroll over egne helseopplysninger er et viktig prinsipp i den videre utviklingen av helseregistrene. Pasienten bør ha mulighet til å begrense innsyn i egne helseopplysninger, med unntak av nødvendige opplysninger for dem som er involvert i behandling og oppfølging av pasienten.

Unge funksjonshemmede er positive til tekniske løsninger som gir pasienter enkel tilgang til egne helseopplysninger. Formålet med en slik teknisk løsning bør være å gi pasienter økt kontroll over egne helseopplysninger, herunder gi innsyn i bruk av helseopplysningene slik at pasienten til enhver tid er orientert om bruk av egne opplysninger og sikre informasjon om reservasjonsrett i aktuelle helseregistre.

Med vennlig hilsen



Adrian Tollefsen

Styreleder

[adrian@ungefunksjonshemmede.no](mailto:adrian@ungefunksjonshemmede.no)