



DET KONGELIGE FORNYINGS-,
ADMINISTRASJONS- OG KIRKEDEPARTEMENT

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref.
201102067-/SVE

Vår ref.
11/1874-

Dato
07.10.2011

Høring – etablering av nasjonal kjernejournal

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets (HOD) brev av 04.07.2011. Fornyings-, administrasjons- og kirkedepartementet (FAD) er positive til en nasjonal kjernejournal som en felles informasjonskilde til kritisk informasjon for de som behandler pasienten. Det er likevel viktig at taushetsplikt og personvern ivaretas på en god måte, noe det er mulig å oppnå med de rette virkemidlene.

Samtykke kontra reservasjonsrett

HOD legger opp til at registrering av opplysninger i nasjonal kjernejournal skal baseres på reservasjonsrett for den registrerte. Dette betyr at i utgangspunktet overføres samme informasjon om alle pasienter fra de tilknyttede registrene til kjernejournalen. Deretter kan den enkelte reservere seg mot at opplysningene brukes. Det vil også være mulig å sperre enkelte opplysninger mot innsyn. Videre skal den registrerte, så langt råd er, samtykke til bruk av opplysningene, for en kortere eller lengre periode, eller hver gang opplysninger skal brukes.

For å gi reell valgfrihet krever et system med reservasjonsrett god informasjon fra behandlende helsepersonell. Det legges til grunn at det er helsepersonellet pasienten har kontakt med i behandlingssituasjonen, som skal gi denne informasjonen.

FAD har spesielt vurdert om det bør kreves samtrykke til utlevering av opplysninger til nasjonal kjernejournal, at samtykke kan representere en uønsket begrensning for registrering av enkelte typer opplysninger i kjernejournalen. Vi peker likevel på at dersom hovedregelen for registrering er samtykke, kan reservasjonsrett likevel være regelen for enkelte opplysningstyper.

Postadresse
Postboks 8004 Dep
N-0030 OSLO
postmottak@fad.dep.no

Kontoradresse
Akersg. 59

Telefon
22 24 90 90
Org. nr.
972 417 785

Administrasjonsavdelingen
Telefaks
22 24 27 14

Saksbehandler
Nancy Zheng Ma
22 24 48 51
akh@fad.dep.no

Tilgang til helseopplysninger

FAD deler HODs vurdering av at det er viktig at tilgang til kjernejournalen logges, og at pasienten har rett til innsyn i loggen. Det er viktig at innsyn i logg gis på en måte som er forståelig for pasienten. Vi ser det derfor som positivt at det lovfestes en rett for den registrerte til å få en utdyping av logginformasjonen fra den databehandlingsansvarlige. Vi deler også HODs vurderinger av at det er viktig å avklare både barns og foresattes innsynsrett i opplysninger om barn. Det synes hensiktsmessig at dette gjøres i forskrift.

Det er avgjørende for pasientenes tillit til helseregistrene at tilgangsstyringen er streng, og at systemet er bygget opp slik at ev. misbruk kan avdekkes. I sitt brev til HOD datert 5. april 2011 antyder Datatilsynet at det kan innføres en gjenpartsordning, slik at den registrerte får melding om oppslag når disse gjøres av andre enn fastlege eller behandlende institusjon. FAD deler Datatilsynets synspunkt om at dette er en god måte å ivareta de registreres personvern på. Det vil trolig også kunne forhindre oppslag som ikke er tjenstlig begrunnet. I samsvar med HODs merknader om at det skal vurderes aktive informasjonstiltak knyttet til logginformasjon, legger FAD til grunn at HOD vil vurdere slik gjenpartsplikt i forbindelse med forskriftsarbeidet.

Kilder til opplysninger i nasjonal kjernejournal

HOD foreslår at opplysninger om legemiddelbruk skal hentes fra Reseptformidleren. Reseptformidleren er et register bygget opp på identitet uten den registrertes samtykke. FAD har tidligere gitt uttrykk for at vi derfor er skeptiske til bruk av Reseptformidleren til andre formål enn det opprinnelig fastsatte, herunder som kilde til nasjonal kjernejournal. Det er vår vurdering at en balanse mellom hensynet til opplysningskvalitet, effektivitet og personvern tilsier at legen som skriver ut den enkelte resepten, og som best kjenner pasientens helsetilstand, bør utlevere både reseptopplysninger og andre sentrale opplysninger til kjernejournalen. Datatilsynet har i brev til HOD i april 2011 beskrevet hvordan dette kan gjennomføres, og vi slutter oss til denne vurderingen. Fra Datatilsynets brev nevnes: *”Dette kan gjerne gjøres enkelt ved at melding til kjernejournalen og reseptformidleren eller Norsk pasientregister slås sammen og gjøres likt, men går til hver sin adressat. Da vil utleveringen også være kvalifisert og inneholde pasientens spesifikke bruk og behov for aktuelt medikament. Tilsvarende kan utlevering fra apotek gjøres ved uttak av reseptbelagt legemiddel.”*

Retting og sletting

I høringsnotatet pkt. 13.3.3 legges det opp til at opplysninger som en pasient har sperret i sin journal, skal utleveres til nasjonal kjernejournal med mindre pasienten har reservert seg mot deltakelse i nasjonal kjernejournal. Pasienten kan imidlertid gis rett til å sperre opplysningene også i kjernejournalen. Det skal så fremgå av kjernejournalen at opplysninger er sperret.

Etter FADs vurdering er dette et system som forutsetter god informasjon til pasientene. De fleste vil trolig legge til grunn at opplysninger som er sperret i pasientjournalen ikke utleveres til noen. For å kunne videreføre sperringen i kjernejournalen, må de derfor

gis presis informasjon om utleveringen og sperremulighetene, og det må være enkelt å få sperret informasjon.

Forskriftshjemmel i helseregisterloven § 6d fjerde ledd

FAD mener at i § 6d, 4 ledd som gir hjemmel for å gjøre unntak fra kravet om samtykke, bør den presiseringen som er gjort i merknaden til bestemmelsen tas inn i selve bestemmelsen.

Med hilsen

Michel Midré (e.f.)
avdelingsdirektør

Nancy Zheng Ma
førstekonsulent