

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0031 Oslo

Vår fil: B21-AA Forskrift for
tilgjengeliggjøring av helsedata
Vårt Arkiv: Interessepolitikk høringer 2021
Saksbehandler: Arnfinn Aarnes

Oslo 10. august 2021

Forslag til forskrift for tilgjengeliggjøring av helsedata

FFO mener at det er viktig å gjøre tilgangen til helsedata lettere tilgjengelig for forskning enn dagens løsninger. At det i tillegg innebærer en bedre ivaretagelse av personvernet styrker etter vårt syn behovet for å etablere Helseanalyseplattformen. Vi mener at Helseanalyseplattformen vil innebære at de som skal drive forskning kan innhente registerdata på en sikrere, raskere og mer smidig måte enn i dag.

FFO er enig i målene for Helseanalyseplattformen, at det skal gi bedre og tryggere behandling, mer effektiv styring og bedre administrasjon av tjenesten. At det også skal legge til rette for næringsutvikling og innovasjon er vi positive til.

For FFO er det viktig at personvernet er ivaretatt på en sikker og betryggende måte. Det er derfor betryggende å lese at forskriften ivaretar god tilgangsstyring, liten grad av personidentifikasjon ved tilgjengeliggjøring av registerdata til forskning i Helseanalyseplattformen.

En forskriftsfesting av at det skal tilbys innbyggertjenester som digitalt innsyn i hvilke opplysninger som er overført til helseanalyseplattformen og hva de er brukt til, virker etter vår vurdering betryggende. Det at det i tillegg skal være mulig å reservere seg gjennom digitale løsninger, samt tilbaketrekning av samtykke ivaretar personvern på en god måte i Helseanalyseplattformen.

3.10.2 Vilkår for sammenstillinger

I noen tilfeller er det nødvendig å sammenstille data fra ulike registre for å kunne forske på sammenhengen mellom ulike variabler, slik som sammenstilling av data fra helseregistre med sosioøkonomiske personopplysninger. Vi er i utgangspunktet litt skeptiske til slike sammenstillinger, fordi det inneholder særlig sensitive opplysninger. Dette innebærer at det er viktig å beskytte disse sammenstilte opplysningene i form av pseudonyme eller avidentifiserte kjennetegn. FFO legger til grunn at de forutsetninger med pseudonymer avidentifiserte kjennetegn bør være tilstrekkelig for å sikre at sammenstilte data ikke kan kobles direkte til enkeltpersoners identitet.

4.2 Utvikle Helseanalyseplattformen som analyseøkosystem

FFO mener at etablering av Helseanalyseplattformen er viktig for helseforskningen, og vil gjøre tilgangen til registerdata mye enklere. Den vil også kunne legge til rette for analyser på tvers av datakilder, og tilby analyser av datakilder i plattformen, noe som gjør behovet for å få utlevert data mindre. Etter vår vurdering bør dette også styrke også personvernet. I tillegg legges det opp til innsyn, samtykke og sporing

i bruk av opplysningene. Vi mener at dette samlet sett vil bidra til mer lettvinnt og sikker tilgang til helsedata og samtidig styrket personvern.

4.4 Vurdering av personvernkonsekvenser og – tiltak

I høringsnotatet beskriver departementet at «*de store mengder sensitive opplysninger som vil være tilgjengelig og samlet et sted, og at dette vil være et inngrep i den enkeltes integritet.*» Det at plattformen også skal motta og lagre kopier fra helseregistre er en ulempe, fordi en slik mengde opplysninger fra flere registre vil kunne være av interesse for fremmede stater og organiserte kriminelle utfordringsbildet som beskrives i høringsnotatet, og mener det er bra det skal gjøres vurderinger av hvilke personvernkonsekvenser helsanalyseplattformen vil ha for de registrerte, og at vurderingene gjøres i samsvar med GDPR. FFO er enig i at Helseanalyseplattformen vil medføre bedre ivaretagelse av personvernet enn dagens løsning. Det at behovet for utlevering av personidentifiserende opplysninger reduseres, reduseres også risikoen for at sensitive personopplysninger opplysninger kommer på avveie. Det at forskere kan gjøre sine analyser i et sikkert lukket rom på plattformen vil også bidra til sterkere personvern.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON

Eva Buschmann
Styreleder

Lilli Ann Elvestad
generalsekretær

