

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref:

Vår ref: 2019/56532-5

Arkivkode: 008

Dato: 08.11.2019

Høringsvar - Tilgjengeliggjøring av helsedata - forslag om endringer i helseregisterloven m.m.

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets høring om endringer i helseregisterloven knyttet til tilgjengeliggjøring av helsedata. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er glad for å bli tatt inn som høringsinstans i denne prosessen. Bufdir stiller seg positiv til de foreslåtte endringene, og ønsker velkommen en problematisering av mulighetsrommet omkring behandling av data fra registre som er opprettet med ulike formål.

Bufdir ser behovet for en endring i dagens helseregisterlov, i sær med tanke på tilgjengeliggjøring av data til ulike formål, annerledes enn det formålet de i utgangspunktet ble hentet inn for. Vi vil i den sammenhengen påpeke at vi særlig er opptatt av at de foreslåtte endringene må gjøre prosessen med å få tilgang til data enklere enn den er per i dag, inkludert å koble data fra ulike registre med hverandre, så lenge formålet med behandlingen er å fremskaffe ny, viktig informasjon som tjener individ og samfunn. Dette gjelder både kobling mellom ulike helseregistre og mellom helseregistre og andre typer registre.

Vi finner forslaget om at helseregisterdata også skal kunne berikes med demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnsopplysninger som interessant, og støtter dette. Vi mener at en slik behandlingsmulighet vil styrke verdien av dataene i helseregistrene, så lenge slike koblinger skjer på en forsvarlig måte og i tråd med gjeldende lovkrav for å ivareta datasikkerhet og personvern.

Vi er også opptatt av at det å koble data fra helseregistrene med data fra andre registre, som for eksempel data fra barnevernet, i større grad bør gjøres mulig og på en enklere måte. Helsereelatert problematikk er ofte tungtveiende faktorer i saker der barnevernet er involvert, og har betydning både som årsak og konsekvens av flere av tiltakene som barnevernet benytter. Koblingen mellom nettopp helsedata og barnevernsdata kan derfor trolig åpne opp for ny kunnskap om blant annet effekten av barnevernstiltak. Koblinger av for eksempel barnevernsdata og helsedata omhandler data av sensitiv karakter. Bufdir er

derfor, som tidligere nevnt, opptatt av at gjeldene personvernlovgivning følges og at dataenes sikkerhet og enkeltindividets integritet ivaretas. Bufdir er inneforstått med at slik kobling av data bør gjøres av en etat som er tilstrekkelig rustet kapasitets- og kunnskapsmessig for å håndtere denne typen databehandling. Det er derfor ikke unaturlig i direktoratets øyne at slike koblinger gjøres av bestemte etater, for eksempel av Statistisk sentralbyrå.

Med hilsen

Solveig Valseth (e.f)
avdelingsdirektør

Helge Lyberg
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk og har derfor ikke håndskrevet signatur.

Tenk miljø – velg digital postkasse fra e-Boks eller Digipost på www.norge.no