

Bergen bystyre behandlet saken i møtet 20.11.2019 i sak 23/19 og fattet vedtak om å avgi høringsuttalelse til «Høring - tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)» slik den fremkommer under.

Bergen kommunes høringsuttalelse

Helseregistrene og helsedata generelt er en svært viktig nasjonal ressurs og viktige kilder til kunnskap om helse og sykdom. Høringen er svært aktuell for Bergen kommune, som akkurat har startet opp et eget forsknings-/innovasjonsprosjekt, som omhandler samme utfordringer med tilgjengeliggjøring av data: En ny modell for tilgang på kunnskap til forskning, styring og utvikling i folkehelsearbeidet i kommunene (FolkeKommune). Målet er å løfte frem helsedata i et grensesnitt med ferdig anonymiserte helsedata som kan brukes til forskning og styring i kommunenes folkehelsearbeid. Her samarbeider Bergen kommune blant annet med NSD – Norsk senter for forskningsdata og Folkehelseinstituttet.

Bergen kommune er derfor positiv til departementets forslag som samlet sett, når disse er realisert, vil bidra til bedre tilgjengeliggjøring av helsedata. Kommunen ser positivt på forslagene som innebærer en tydeliggjøring og samling av lovverket knyttet til tilgjengeliggjøring av helsedata fra ulike forskrifter til helseregisterloven. Kommunen imøteser videre opprettelsen av et «Helsedataservice» som vil bidra til forenklede og mer transparente søknadsprosedyrer knyttet til utlevering av helsedata. Departementet har i forbindelse med sistnevnte bedt om høringsinstansenes syn på hvilken etat et slikt servicesenter bør sortere under (Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet eller Direktoratet for e-helse). Bergen kommune har ingen oppfatning om konkret tilknytning, men vil vise til at det i kommunen finnes sterke miljøer innen m.a. helse, IKT og personvern. Kommunen vil naturligvis imøtase en lokalisering av et slikt servicesenter innenfor kommunens grenser.

Bergen kommune savner likevel en tydeligere gjennomgang i høringsnotatet av kommunenes rolle og ansvar i en slik nasjonal løsning. Videre etterlyses det en omtale av forholdet mellom kommunen(e)s egne pasientjournalssystemer (i høringsnotatet omtalt som «andre behandlingsrettede helseregistre») og helseregisterloven og implikasjoner som følge av endringene i denne. Det ville også vært relevant for kommunene å vite hvilke kommunale helsedata som er tenkt inn i den nasjonale løsningen – om det avgrenses av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR), eller om også andre relevante forsknings- og styringsdata (f.eks. på barn og unge) skal inngå. Større grad av strukturerte helsedata til og fra kommunehelsetjenesten vil kunne være til stor nytte i utvikling av fag og kvalitet i tjenestene.

Bergen kommune vil til sist anføre at det er kritisk viktig at innbyggerne har tillit til at informasjon den enkelte gir til helsepersonell, ikke kommer på avveie eller blir gjort tilgjengelig for andre som ikke skal ha tilgang til opplysningene. Det er en forutsetning at landets innbyggere skal opplyses bedre om hvilken informasjon om den enkelte som er lagret hvor, hva opplysningene ev. brukes til (sekundærbruk), og hvilke rettigheter innbyggerne har i så måte, for på den måten motvirke at tilliten til det offentlige kommer under økt press.