

## Høringsuttalelse: Bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten. Etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter

Brukerutvalget ved Oslo universitetssykehus HF (BU) viser til høring 8. september 2020 med forslag til endringer i helsepersonelloven, pasientjournalloven mv. med frist 8. desember 2020.

Det samles inn data om oss i alle mulige digitale medier og sosiale nettverk. Dette kan brukes til reklame og markedsføring, og vi ser en økende bruk av de samme data til å påvirke holdninger og politiske meninger. Innsamlede data brukes som bevis i rettsaker. Norge står foran demografiske utfordringer som krever et mer effektivt helsevesen. Strengt vern om helsedata er en hindring for denne utviklingen.

Deling av helsedata er en forutsetning for samhandling og helhetlig pasientforløp.

Spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten må få de tilgangene de trenger.

Det startes opp et spennende prosjekt i 2021 for persontilpasset medisin for alvorlig syke kreftpasienter hvor genforskning står sentralt. Det pågår et paradigmeskifte innen kreftbehandling. Flere liv kan reddes og flere får lengre liv. Genforskning gir allerede i dag verdifull informasjon i en mengde behandlingsforløp og i kartlegging av genenes betydning for sykdomsutvikling. En viktig del av genforskning er tilgang til helsedata nasjonalt og internasjonalt.

Bruk av kunstig intelligens er også et område i utvikling og som vil gi store gevinster i behandling og forskning. En viktig forutsetning er igjen tilgang til helsedata.

Vern av helsedata i dag er til hinder for forskning, behandling og opplæring. Sykehus ber om hjelp til oppmykning og nytenkning. I en undersøkelse utført av Nasjonalt senter for e-helseforskning viser at et flertall av Norges befolkning er positive til deling av helsedata.

BU er positive til endringer som bestreber økt kvalitet og bedre pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. BU ser behovet for en enklere tilgang til helsedata og støtter intensjonen om utvikling av nødvendige virkemidler som tilrettelegger for gode og effektive helsetjenester.

Likevel har vi noen betenkeligheter og bekymringer som må settes ord på.

Det er positivt at lovforslaget inneholder en rettighet for pasienten til å reservere seg mot deling av informasjon. Men dette forutsetter også at pasientene får tilfredsstillende informasjon om dette. Det bidrar til en transparent prosess og økt tillit når opplysninger benyttes. Derfor bør det i forskrifter og ellers i praktiseringen av bestemmelsene i loven utformes relevant informasjon til berørte pasienter om deres reservasjonsrett. Det må også tas hensyn til at denne ordningen for mange vil være vanskelig tilgjengelig.

Selv om det i intensjonen er ment at kun relevant informasjon skal benyttes er vi bekymret for om systemet klarer å skille mellom relevant og beskyttelsesverdig informasjon. Er kravet om taushetsplikt, slik som forslaget er utformet, tilstrekkelig for å sikre effektiv etterlevelse av personvernreglene? Særlig har brukerorganisasjoner innen psykisk helse har vært kritiske til at det vil være mulig å gjøre oppslag også i de delene av journalen som ikke er relevante i sammenhengen. Dette er en konsekvens av måten dagens journalsystem er oppbygget.

I henhold til dagens lovverk, gis helsepersonell tilgang til journalopplysninger, etter anmodning om å få tilgang og godkjenning etter strenge retningslinjer. Det utleveres kun informasjon som er nødvendig eller relevant for forespørselen.

Det er tydelige krav til dokumentasjon over hvem som har fått utlevert informasjon og hvilke informasjon som er utlevert.

BU er kritisk til at forslaget til endring ikke krever en begrunnet anmodning.

BU er også undrende til at forslaget til endring i helsepersonelloven muliggjør at pasientopplysninger, utover det som er relevant og nødvendig, kan bli tilgjengelig for helsepersonell.

Forslaget til endring beskriver ingen konsekvenser med hensyn til hvordan det vil påvirke personvernet, sikkerheten rundt de opplysningene som finnes i journalsystemet og taushetsplikten. Dette er viktige elementer for pasienten som anser pasientjournalen som sin eiendom.

Brukerutvalget etterlyser en konsekvens- /risikovurdering med tanke på personvern, taushetsplikt og sikkerhet rundt pasient- og brukeropplysninger ved en utvidet tilgang til bruk av journalopplysninger.

**8.12.2020**

**Brukerutvalget ved Oslo universitetssykehus HF  
v/ leder Erna Hogrenning.**