



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Hamar, 20.03.2017

Deres ref:

Vår ref: Sak. nr. 16/21010 - 2
Saksbeh. Hilde Kristin Hansen Tlf. 62544899

Uttalelse RLF - Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

Hedmark fylkeskommune – Råd for likestilling for funksjonshemmede (RLF) har siden prosessen med innføring av 1PLOS vært betenkt over den svekkelse av personvernet, som en slik registrering kan innebære. Da helse- og omsorgsdepartementet sommeren 2015 sendte ut på høring et forslag om hjemmel for å opprette kommunalt pasientregister (KPR), ble vår bekymring forsterket. RLF støttet seg på Norges Handikapforbund og andre forbund, som bl.a Pensjonistforbundet som sammen med Fagforbundet gikk i en felles høringsuttalelse sterkt imot forslaget om hjemmel for å opprette registret. De mente blant annet departementet med forslaget om nytt KPR går mye lenger enn det som til nå har vært tilfelle i forbindelse med 1PLOS. RLF uttalte seg også den gang, uten at vi gikk klart imot. Vedlegger denne uttalelsen i sin helhet.

RLF ser behovet for et register, som ivaretar helseopplysninger, ikke minst for kronikere og personer med sjeldne diagnoser. Disse har ofte behov for et kunnskapsbasert, helhetlig tilbud. Undersøkelser, som er gjennomført i Norge viser at personer med sjeldne diagnoser får både for lite hjelp og til dels feil hjelp. Behandlerne skifter stadig, noe som innebærer at pasienten må "lære opp" nye helsearbeidere om sin tilstand.

RLF frykter at usikkerhet omkring personvern og taushetsplikt, vil kunne svekkes, tillitt til tjenesteutøvere og tjenestene og dermed også forsinke og svekke mulighetene for vellykket habilitering /rehabilitering og behandling.

Råd for likestilling for funksjonshemmede

BESØK: Parkgata 64, Hamar POST: Pb. 4404, Bedriftssenteret, 2325 HAMAR
TELEFON: 62 54 40 00 E-POST: postmottak@hedmark.org ORG.NR: 942 116 217

www.hedmark.org



I høringsnotatet sammenlignes sikkerhet knyttet til bevaring og gjenbruk av helseopplysninger med NPR. NPR baserer seg på data innrapportert fra helseinstitusjoner, her vil det geografiske nedslagsfeltet for data i NPR være større enn for KRP, som går ned på den enkelte kommune. Risikoen for indirekte identifisering av enkeltpersoner er derfor mindre i NPR.

RLF mener det er nødvendig å være restriktiv på hvem som har tilgang til opplysningene, herunder behovet for å kunne spore hvem som har hentet/sett opplysninger registrert i KPR.

RLF mener at opplysninger, som kan føre til særlig indirekte identifisering kun tilgjengelig gjøres etter samtykke.

RLF advarer mot et system som svekker tilliten til brukerne og deres medvirkning.

RLF er særlig opptatt av det som gjelder risiko for personidentifisering. Vi mener derfor at det foreslåtte fagrådet må ha en bred representasjon fra både fagmiljø og brukerrepresentanter fra første stund.

RLF har for øvrig merket seg uttalelsen fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, som vi mener drøfter og viser alle dilemmaene med (KPR) på en grundig og god måte. En uttalelse vi støtter.

Med vennlig hilsen

Terje A. Hoffstad
Leder for rådet for likestilling for funksjonshemmede

Dette dokumentet er elektronisk godkjent og sendes uten signatur.

Kopi til:



HEDMARK
FYLKESKOMMUNE