



RØNTGENINSTITUTTENES FELLESORGANISASJON

Oslo, 30.september 2008
167/08/2

Finansdepartementet
Akersgt. 40
Postboks 8008 Dep.
0030 Oslo

Hørings svar : Utveksling av grunndata på personinformasjonsområdet – rapport fra en arbeidsgruppe

I. BAKGRUNN – RIFO`S ERFARINGER MED ON-LINE SØKEADGANG I DSF

Røntgeninstituttene fellesorganisasjon (RiFo) har felles interesse og problemstilling i forhold til bruk av folkeregisteropplysninger. De private røntgeninstituttene håndterer pasientdata iht. avtaler med de regionale helseforetakene for mer enn 700.000 personer pr år. Samtlige norske private røntgeninstitutter er medlemmer av RiFo:

- Røntgensenteret AS
- Sentrum Røntgeninstitutt AS
- Capio Diagnostikk AS
- Nordland Medisinske Senter Røntgeninstitutt AS
- Telemark Røntgensenter AS
- Medi 3 AS
- Haugesund Røntgeninstitutt AS
- Sunnmøre MR-klinikk AS
- Kristiansund Røntgeninstitutt AS
- Tromsø MR-senter AS

RiFos medlemmer har i dag en svært begrenset on-line søkeadgang i det sentrale folkeregister (DSF) gjennom avtale med leverandør. Bakgrunnen for adgangen er at medlemmene utfører helsetjenester etter avtale med regionale helseforetak. Omtrent halvparten av alle radiologiske undersøkelser foretatt for polikliniske (ikke innlagte) pasienter utføres av de private røntgeninstituttene, den andre halvparten utføres av de offentlige sykehusenes røntgenpoliklinikker.

RiFos medlemmer har overfor offentlige myndigheter lenge uttrykt et behov for bedre tilgjengelighet til folkeregisteropplysninger. Skattedirektoratet innførte i 2005

strengere søkekriterier for søk i DSF, noe som medførte store utfordringer for røntgeninstituttene.

I det følgende vil vi redegjøre for hvordan denne innstramningen oppleves og hvilke konsekvenser den har, og hvordan vi mener at søkesystemet kan utformes for å bedre tilgjengeligheten til folkeregisteropplysninger uten å undergrave viktige personvern hensyn.

II. KONSEKVENSER AV SKATTEDIREKTORATETS INNSTRAMNING I 2005

Hensikten med røntgeninstituttens søk i DSF er å skaffe til veie pasientens personalia for å sikre at rett medisinsk informasjon knyttes til rett pasient. Dette elementet i pasientsikkerheten er helt sentralt for alle typer helsetjenester og begrunner også hvorfor offentlige helseforetak kan benytte lempeligere søkekriterier enn det som Skattedirektoratet i 2005 besluttet skal gjelde for RiFos medlemmer.

Pasientsikkerhet er ikke særskilt behandlet i arbeidsgruppens rapport. En konsekvens av utilstrekkelig søkeadgang for de private røntgeninstituttene er lavere pasientsikkerhet, som særlig rammer utsatte grupper. Ukorrekte pasientopplysninger gir økt fare for at feilaktige pasientdata blir registrert.

- Fra instituttens databaser hentes digitale bilder og beskrivelser fra tidligere undersøkelser for å sammenligne med aktuell undersøkelse. Formålet er å sikre en mest mulig korrekt diagnose for pasienten, gjerne som ledd i kontroll av et behandlingsforløp, og bilder fra feil pasient kan gi katastrofale utslag. Likeledes kan manglende bilder gi feil svar. Tidligere bilder hentes og gir radiologen bedre forutsetninger for å se forandringer. Manglende eller feilaktig tilgang kan medføre en kvalitetsmessig dårligere undersøkelse, og radiologene står i fare for å stille feil diagnose. Pasienter med kreft eller annen alvorlig sykdom risikerer mangelfull eller uteblitt behandling pga. at informasjonen ikke har gitt mulighet til å se forandringer og korrekt diagnose vanskelig gjøres.
- Manglende presis identifisering av pasientene vil også kunne medføre problemer ved at henvisende lege ikke får bilder og svar tilbake. Kommunikasjon mellom lege og radiolog skjer oftest ved at bilder og beskrivelser overføres til legenes pasientjournaler, identifisert ved personnummer og navn. Ved feil "match" mellom legenes journal og røntgeninstituttets journal kan kommunikasjonen stoppe opp slik at legen ikke får svar. Det er eksempler på at pasienter har ventet på hjelp fra lege med betydelige helseplager, mens svaret er sendt, men ikke mottatt. Slike feil er vanskelig å oppdage, og bidrar til å forverre pasientens helsetilstand.
- Røntgeninstituttene bistår i mange tilfelle med øyeblikkelig hjelp undersøkelser. En rask, sikker og rasjonell søkeadgang er da av særlig betydning, idet det i slike tilfeller ikke er tid til å innhente og søke på all nødvendig informasjon. Dette er farlig og bidrar til redusert pasientsikkerhet.

Røntgeninstituttene opplever de nye og fortsatt gjeldende søkekriterier som en betydelig ulempe. Det meldes om stor fortvilelse blant våre ansatte da registreringen tar betraktelig lengre tid enn tidligere. Dette har også gått merkbart ut over pasienttilgjengeligheten og pasientomsorgen med betydelig lengre ventetid ved henvendelser per telefon og ved skranke. I tillegg gir ikke de nye søkekriteriene treff på for- og etternavn med færre enn tre bokstaver (Jo, Ås, Mo, Li o.a.). Videre er systemet problematisk å benytte når pasientene har mellomnavn og ved bindestrek i navnet. Flere steder beskrives situasjonen som akutt.

Det ligger i sakens natur at RiFos medlemmer som følge av ovenstående har vært nødt til å bruke betydelig mer ressurser på pasientregistrering enn tidligere. Dette har påført medlemmene økte kostnader og påvirker følgelig røntgeninstituttens konkurransesituasjon. Eksistensen av private helseforetak er i samsvar med myndighetenes ønske om å forbedre ressursbruken og øke kvalitetsnivået i helsesektoren gjennom konkurranseutsetting. Konkurranseutsetting som virkemiddel fungerer imidlertid best dersom de private og offentlige aktører i røntgenmarkedet konkurrerer innenfor samme rammebetingelser. Siden det nå gjelder lempeligere søkekriterier for offentlig eide helseforetak enn private, vil Skattedirektoratets avgjørelse ha en konkurransehemmende effekt. Hensynet til konkurranse og samfunnsøkonomisk effektivitet taler i utgangspunktet for at private aktører gis samme tilgang til folkeregisteropplysninger som det offentlige, og at det under enhver omstendighet ikke gjøres større innstramminger overfor de private røntgeninstituttene enn strengt nødvendig. Dette kommer vi nærmere tilbake til under punkt III nedenfor.

III HVORDAN TILGJENGELIGHETEN TIL FOLKEREREGISTEROPPLYSNINGER KAN FORBEDRES UTEN Å UNDERGRAVE VIKTIGE PERSONVERN HENSYN

I høringsnotatets pkt. 2 Personvern, inviterer departementet særskilt til innspill om personvernsspørsmål i folkeregistreringen, "for å sikre en grundigst mulig vurdering av personvern hensyn". RiFo vil derfor i det følgende i detalj redegjøre for våre medlemmers behov for tilgang til og bruk av folkeregisteropplysninger, og de personvern hensyn som melder seg i den forbindelse. Slik RiFo ser det kan dagens praksis være en fare for personvernet.

1. Generelt om utforming av søkekriterier/søkesystemer

Skattedirektoratet har som kjent innført søkekriterier som innebærer at det må søkes på fullt navn og fødselsdato, fullt navn og fødselsnummer, eller etternavn (evt. kjønn) og bostedsadresse – dog med den begrensning at søket kun gir treff hvor det kun er en person med det aktuelle etternavnet på den registrerte adressen. Formålet med innføringen av ovennevnte søkekriterier er å unngå at et søk i DSF skal gi overskuddsinformasjon og/eller lede til personforveksling, hvilket er betenkelig ut fra personvern betraktninger.

RiFo mener at personvern hensyn blir tilstrekkelig ivaretatt ved at systemet blir utformet slik at en ikke trenger å søke med mer informasjon enn det som i det konkrete tilfellet er nødvendig for å få et entydig treff. Dette kan illustreres med to eksempler:

Eksempel nr. 1

Sett at det kun er en person i Norge med fødselsdato 20.06.79 og med etternavnet Ås. For å få et entydig treff trenger en således ikke å fylle ut mer enn "20.06.79" og "Ås".

Dersom det i eksemplet ovenfor var flere Ås med samme fødselsdato, kunne systemet gitt tilbakemelding om at søket ikke ga treff. I så fall ville søkeren måtte spesifisere søket ytterligere til de oppgitte opplysninger ga et entydig treff.

Eksempel nr. 2

Sett at en person har personnummer 20086731324. Personnummeret er unikt – det er ingen andre i Norge som har tilsvarende personnummer. Å kunne søke på personnummer ville således alltid gi et entydig treff.

Til disse eksemplene kan det imidlertid innvendes at folkeregisterforskriftens § 36 etter sin ordlyd oppstiller to kumulative vilkår for søk i folkeregisteret, nemlig at personene søket angår må være "navngitt" og "identifiserbar". Et søkesystem som vist ved eksemplene ovenfor står tilsynelatende i strid med disse vilkårene.

RiFo mener at et søkesystem utformet etter ovennevnte retningslinjer gir et søkesystem som er i samsvar med gjeldende rett. For det *første* ivaretar et slikt søkesystem lovens formål ved at det ikke gis overskuddsinformasjon ved søk og heller ikke innebærer noen fare for personforveksling.

For det *andre* bør forskriften tolkes slik at den gir god mening. De søkekriterier Skattedirektoratet har besluttet skal gjelde, gjør at en person må være *identifisert* før søket foretas. Det er altså ikke tilstrekkelig at personen er *identifiserbar*. Legger en Skattedirektoratets søkekriterier til grunn, blir situasjonen den at en må opplyse om de personalia som en i utgangspunktet skulle søke etter. Dette kan klarligvis ikke være forskriftens formål.

Uavhengig av hvordan gjeldende rett her må forstås, vil et søkesystem som illustrert ovenfor - hvor det ikke kreves flere opplysninger enn det som er nødvendig for å få et entydig treff - være den mest formålstjenlige måten å utforme et søkesystem på.

2. Nærmere om de søkekriteriene RiFos medlemmer finner det hensiktsmessig å benytte

1. Fødselsdato, seks siffer, pluss de to første bokstavene i pasientens etternavn

De opplysninger som røntgeninstituttene benytter i sine søk kommer fra pasienten selv eller fra henvisningen. I noen grad er navnene gode søkekriterier, men røntgeninstituttene erfarer at navn som søkekriterium fungerer stadig dårligere. Dette skyldes i hovedsak at et økende antall pasienter har navn fra andre kulturer. Slike utenlandske navn, typisk fra Asia, men også fra andre kulturer, kan være svært lange, ha mange vokaler og for-, mellom- og etternavn blir ofte oppgitt i en annen rekkefølge enn de står registrert i DSF.

Røntgeninstituttene har erfaring for at den mest entydige informasjon en pasient besitter, er sin fødselsdato. Når røntgeninstituttene ser det som hensiktsmessig å få søke på to bokstaver i etternavnet og ikke hele etternavnet, henger dette sammen med det som er nevnt ovenfor om lange og fremmede navn. Røntgeninstituttene har også erfaring for at særlig pasienter fra sør-øst Asia kan ha etternavn på kun to bokstaver, hvilket forklarer hvorfor det kan være problematisk å måtte søke på flere enn to elementer i etternavnet.

Røntgeninstituttene har forståelse for det prinsipielt uheldige ved at en ved søk kan få tilgang til opplysninger om personer som er søket uvedkommende. Den mest fornuftige håndteringen av slike situasjoner er som allerede nevnt at systemet utformes slik at det ikke gis treff dersom det er flere personer som har samme fødselsdato og to elementer i etternavnet. Røntgeninstituttene vil da søke på flere opplysninger, typisk fødselsnummer eller bostedsadresse.

2. Fødselsnummer eller D-nummer, elleve siffer

Søk med utgangspunkt i fødselsnummer/ D-nummer er både funksjonelt og gir en fullstendig sikker og entydig identifikasjon all den tid fødselsnummeret/ D-nummer er unikt for den enkelte pasient. Søk på fødselsnummer/ D-nummer vil således alltid gi et entydig treff og det er således ingen grunn til å nekte søk med basis i denne type informasjon.

Forarbeidene til lov om folkeregistrering, hjemmelsloven til forskrift om folkeregistrering, forutsatte klart at fødselsnummeret var egnet som identitetsbetegnelse. I Ot.prp. nr 10 (1969-70) s. 9 heter det således:

En antar etter dette at fødselsnummeret i prinsippet bør være offentlig tilgjengelig. Det må påregnes i stigende grad å bli tatt i bruk også i den private sektor. Da det ved siden av navnet er blitt en viktig identitetsbetegnelse for individet, synes det å være liten grunn til å demme opp for denne utvikling, særlig i betraktning av det ikke er gjennomført – og vel heller ikke kommer til å bli det innen overskuelig fremtid – en ordning med identitetskort for den registrerte befolkning.

I personopplysningsloven § 12 heter det videre at:

Fødselsnummer og andre entydige identifikasjonsmidler kan bare nyttes i behandlingen når det er saklig behov for sikker identifisering...

Pasientens fødselsnummer følger enten av henvisningsopplysningene eller kan opplyses av pasienten selv. De forhold som er nevnt i punktet ovenfor begrunner hvorfor røntgeninstituttene ønsker å benytte fødselsnummer i søk mot DSF.

Forklaringen bak røntgeninstituttens ønske om primært å kunne benytte fødselsdato samt to elementer i etternavnet som et alternativ til fødselsnummeret, er at henvisningene i noen tilfeller ikke opplyser om pasientens fødselsnummer/ D-nummer. Dette skyldes i hovedsak at pasientene ikke kjenner/ husker sitt eget

fødselsnummer/ D-nummer, eller har reservert seg. Manglende kjennskap er mest vanlig for ressurssvake pasienter og pasienter med fremmedkulturell bakgrunn.

I forhold til bruk av fødselsnummer som eneste kriteriet for søk i DSF, har Skattedirektoratet imidlertid anført følgende:

*Når det gjelder å få tilgang til oppslag kun på fødselsnummer evt kombinert med bokstaver i etternavnet, er dette ikke forenlig med ordlyden i folkeregisterforskriften § 36 første ledd, i det den slår fast at personen skal være navngitt i tillegg til å være identifiserbar. Denne regel skal hindre forveksling av personer, **for eksempel at man kommer i skade for å taste inn et fødselsnummer som er gyldig, men som gjelder en annen person enn den det søkes etter** (vår uth.). En slik forveksling er lite heldig med tanke på de konsekvenser det for de personer dette gjelder.*

Skattedirektoratets påstand om at bruk av fødselsnummer medfører fare for forveksling er etter vår oppfatning for generell og lite forklarende. Foruten å være unikt, er fødselsnummeret bygget opp nettopp med tanke på å unngå forvekslingsfare. Fødselsnummeret er på elleve siffer og har følgende oppbygning:

Fødselsdato (dag, måned, år):	6 siffer
Personnummerdelen:	
Individnummer:	3 siffer
Kontrollsiffer:	2 siffer

Kontrollsifrene er et produkt av de foregående sifrene. Dette betyr at feilskrift av et eller flere siffer i fødselsnummeret ikke vil gi treff på en annen person enn den søket angår, men at en ikke vil få treff overhodet. Dette kan illustreres med følgende eksempel:

Sett at det skal søkes på fødselsnummer 20057734341. Dersom det ved en feil søkes på 20057735341, vil kontrollsifrene ikke passe med de foregående sifrene, og søket vil følgelig heller ikke gi treff på et annet gyldig fødselsnummer.

Vi har ikke beregnet den statistiske sannsynligheten for at feilskrift av et fødselsnummer vil kunne gi treff på et annet, men med tanke på at de ni første sifrene skal regnes om til to forskjellige produktsummer som skal kontrolleres mot hvert sitt kontrollnummer, anser vi faren for forveksling som i høyden marginal. Hensett til hvilken fordel det vil være for røntgeninstituttene å benytte fødselsnummeret i søk mot DSF, vil en eventuell forvekslingsfare være for liten til å ikke godta fødselsnummeret som eneste nødvendige søkekriterium.

Pasientens fødselsnummer følger enten av henvisningsopplysningene eller kan opplyses av pasienten selv.

IV. ARBEIDSGRUPPENS FLERTALL IMØTEKOMMER RIFOS ØNSKER

- **Formålet med folkeregisteret (høringsnotatets pkt. 3)**

Av de mulige oppgaver og formål et modernisert folkeregister kan tenkes ha, vil RiFo særlig vektlegge for egen virksomhet

- Innsamling, lagring og distribusjon av grunndata om personer med tilknytning til Norge for å følge opp enkeltpersoners rettigheter og plikter, herunder rett til refusjon av utgifter til radiologiske undersøkelser fra NAV og RHF samt
 - Bidra til sikker og kostnadseffektiv samhandling i og med offentlig sektor, herunder ivaretagelse av medisinsk sikkerhet, slik at ikke persondata og medisinske data som journalopplysninger (radiologirapporter og digitale bilder i store bildearkiver) forveksles og derved forsvinner elektronisk.
- **Vilkår for registrering, utvidelse av personkrets (høringsnotatets pkt. 4)**

Vi er enig med arbeidsgruppen i at alle personer som det er behov for entydig å identifisere i forbindelse med rettigheter eller plikter denne personen har etter norske lover og regler, skal registreres i folkeregisteret.

Røntgeninstituttene ser behovet for en registrering i folkeregisteret av alle personer som i dag er registrert i utlendingsforvaltningens registre og som ikke har D-nummer/ fødselsnummer:

- Asylsøkere på ordinær prosedyre
- Personer med arbeids- og oppholdstillatelse av mindre enn 6 måneders varighet.
- Utenlandske statsborgere som er i kontakt med norske myndigheter som for eksempel helsemyndigheter og/eller politi i forbindelse med en rettighet eller forpliktelse de har etter norske regler
- Ansatte ved norske utestasjoner
- Fødsler i utlandet med norske foreldre
- Personer med usikker identitet. Dette kan være mentalt forstyrrede personer, personer med hukommelsestap, personer som bevisst tilbakeholder sin identitet etc. Eksempel på aktuell situasjon hvor det er nødvendig med nytt identifikasjonsnummer, kan være person som ikke kan eller vil oppgi identitet i forbindelse med innleggelse på norsk sykehus

Nettopp mange pasienter med tilhørighet i ovennevnte grupper representerer utfordringer for røntgeninstituttene i forhold til en entydig og medisinsk sikker registrering i våre helseregistre. Alle disse grupper bør derfor registreres i folkeregisteret og grensen for å regnes som bosatt bør senkes til tre måneder.

- **Ny identifikator (høringsnotatets pkt. 5)**

Arbeidsgruppen foreslår innføring av en informasjonsløs identifikator, subsidiært en endring av fødselsnummerserien ved å fjerne et kontrollsiffer.

Særlig i samhandling med de private røntgeninstituttene mener vi det vil by på store utfordringer å innføre en identifikator som ikke inneholder fødselsdato.

Røntgeninstituttene har som før nevnt erfaring for at den mest entydige informasjon en pasient besitter, er sin fødselsdato, og det gjelder særlig ressursvake personer og pasienter med fremmedkulturell bakgrunn. På denne bakgrunn støtter RiFo forslaget om endring av fødselsnummerserien ved å fjerne et kontrollsiffer.

- **Nærmere om innholdet i folkeregisteret (høringsnotatets pkt. 6)**

Arbeidsgruppen foreslår at enkelte nye dataelementer skal registreres i folkeregisteret.

For egen virksomhets del anser ikke RiFo det som vesentlig at nevnte nye dataelementer tas inn i folkeregisteret.

- **Samspill (høringsnotatets pkt. 7)**

Vi er enig i at det bør *innføres en rett og plikt til bruk av folkeregisteropplysningene*. I praksis er røntgeninstituttene i dag pålagt en plikt til bruk, men uten å ha en rett, ved at NAV og de regionale helseforetakene krever fullt samsvar mellom de data som overføres fra røntgeninstituttene i forbindelse med oppgjør og de data som forefinnes på pasienten i folkeregisteret.

Vi er positive til at *samspillsaktører får utvidet ansvar*, som for eksempel utlendingsforvaltningen, NAV og UD. De samme aktører bør da få rett og plikt til å melde fra om mulige feil. En slik *plikt til ajourhold bør også pålegges den registrerte selv*, også i kretsen utover bosatte, og i alle tilfelle de som har eller påberoper seg rettigheter eller plikter. Slik plikt bør i det minste gjelde *oppdatering av egen adresseinformasjon*.

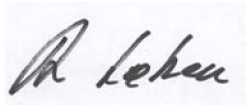
- **Tilgang til opplysningene i folkeregisteret (høringsnotatets pkt. 8)**

RiFo er enig med arbeidsgruppen i at sentrale opplysninger i folkeregisteret bør gjøres åpent tilgjengelig. Vi har forståelse for at det skal være mulig å reservere seg mot allmenn tilgang. En eventuell reservasjonsrett mot tilgjengelighet til nødvendige opplysninger må imidlertid ikke hindre aktører som har behov for opplysningene i forbindelse med at personen søker utløst rettigheter som aktøren forvalter. Det må således ikke bli mulig for en pasient som påberoper seg rett til refusjon av utgifter til helsehjelp å nekte helsetjeneren nødvendig tilgang til vedkommendes identifikatoropplysninger (fødselsnummer) i folkeregisteret.

Arbeidsgruppen foreslår at det utover en generell tilgang, for enkelte grupper/aktører gis tilgang direkte i loven. Arbeidsgruppen mener en aktuell gruppe er finansnæringen. RiFo vil understreke at også de private aktører som yter helsetjenester iht. avtale med offentlig myndighet bør gis tilgang direkte i loven. Det bør med slik lovhjemlet rett også gis plikt til å bruke folkeregisteropplysningene. En slik obligat bruk for røntgeninstitutter som yter helsetjenester iht. avtaler med de regionale helseforetakene må følgelig også gjøres kostnadsfri for de private aktørene.

RiFo har ingen merknader til høringsnotatets øvrige punkter.

Med vennlig hilsen
Røntgeninstituttene Fellesorganisasjon

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A Løken', is centered on a light gray rectangular background.

Are Løken
Daglig leder

*Kopi Den norske lægeforening
Postboks 1152 Sentrum
0158 Oslo*