



Helse- og omsorgsdepartementet
Einar Gerhardsens plass 3
0030 Oslo

Deres referanse:

Vår referanse:
08/235-2

Vår dato:
12.01.2009

Høring - Tilgang til behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre

Helse- og omsorgsdepartementet har i brev av 20.10.08 sendt på høring forslag om endringer i helseregisterloven og helsepersonelloven, og forslag til forskrift om informasjonssikkerhet og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre. UHR og dekanene for de medisinske fakultetene er blant høringsinstansene for ovennevnte sak. UHR organiserer utdanninger innen medisin, helse- og sosialfag i seks ulike organer, som ønsker å avgi felles høringsuttalelse gjennom UHR.

Forslaget er inndelt i 4 hoveddeler:

1. hjemmel til å fastsette forskrift om informasjonssikkerhet og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre (helseregisterloven § 13, annet ledd), samt forslag til slik forskrift.
2. opprettelse av regionale og lokale virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre foreslås hjemlet i helseregisterloven (ny § 6a, endret § 9)
3. opprettelse av felles behandlingsrettede helseregistre for helsepersonell med formalisert arbeidsfellesskap foreslås hjemlet i helseregisterloven (ny § 6a, sjette ledd)
4. helsepersonelloven § 45 foreslås endret slik at dagens praktisering av paragrafen regelfestes

Lovregulering av tilgang til personidentifiserbare helseopplysninger er viktig. Ifølge høringsnotatet er formålet med lovforslagene å fjerne bestemmelser i regelverket som hindrer en effektiv og trygg kommunikasjon av pasientopplysninger i helsetjenesten. UHR støtter fullt ut departementets initiativ til endring av lovverket for å ivareta både pasientenes personvern og integritet, og pasientenes rett til individuell adekvat helsehjelp i alle ledd av behandlingskjeden, som må være basert på korrekte og oppdaterte journalopplysninger

UHR vil støtte forslaget til endring av helsepersonelloven § 45, og har ingen merknad til Departementets forslag.

Høringsnotatet skiller mellom 1) tilgang til eksisterende virksomhetsinterne behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetenes grenser og 2) etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre. Med pkt 1) menes løsninger som for eksempel tillater en fastlege å få tilgang til pasientens sykehusjournal, eller tilgang til ekstern spesialistkompetanse for vurdering av røntgenbilder og andre resultater. UHR anser løsninger etter punkt 1) som uproblematisk.

Som eksempel på punkt 2) omtaler høringsnotatet etablering av tjeneste som formidler forespørsler om utlevering av pasientopplysninger til virksomheter som formodes å ha den typen opplysninger som etterspørres (s. 25). For at dette skal kunne fungere, må tjenesten inkludere et register over de kontakter den enkelte pasient har hatt med helsevesenet, altså en **kontaktoversikt**. Man tenker seg også et register med **kjerneopplysninger** om pasienter som kan dekke behovet for opplysninger om medikamentbruk, allergier m.m., med tilgang for spesialisttjenesten, kommunehelsetjenesten og akuttmottak. Registere for røntgenbilder, EKG og annen strukturert informasjon nevnes også. Videre er det startet utredningsarbeid for å avklare hvilke av spesialisthelsetjenestens behov som kan dekkes av en nasjonal kjernejournal. En tilsvarende utredning vil bli utarbeidet for kommunehelsetjenesten. Kommunalt register for elektronisk medisinkort vil etter Departementets forslag kunne bli etablert etter helseregisterlovens nye § 6a med konsesjon fra Datatilsynet, uten aktivt samtykke fra pasienten men med reservasjonsrett.

UHR ser at virksomhetsovergripende behandlingsrettede pasientregistre i visse tilfelle kan være en fordel sett både fra pasientståsted og fra helsepersonellets side. Det kan hindre unødige undersøkelser (røntgen med mer), samtidig som personvernet sikres ved at kun enkelte, klart definerte opplysninger legges inn i registeret. Men det å etablere nye registre av dette slag innebærer samtidig en risiko for svekkelse av personvernet ved at alle kontakter med helsevesenet legges inn, eventuelt med diagnose eller kontaktgrunn. Dersom registeret ikke inneholder noen informasjon om kontaktgrunn, vil det trolig være lite nyttig i praksis. Et register med viktige kjerneopplysninger om medikamentbruk, allergier og annen kritisk informasjon kan også utgjøre en risiko for pasientvernet dersom registeret ikke til enhver tid er korrekt og oppdatert, eller er vanskelig tilgjengelig i en akutt situasjon. Disse innvendingene er likevel ikke et argument mot at hjemmel for opprettelse av slike registre tas inn i helseregisterloven. Et pålitelig kjerneopplysningsregister forutsetter at alle relevante opplysninger faktisk blir lagt inn i registeret. UHR vil derfor støtte forslaget om meldeplikt og tilsvarende endring i helseregisterloven § 9. En viktig forutsetning for å opprette slike registre må være at de tekniske løsninger er sikre men samtidig gjør det svært enkelt å legge inn opplysningene – helst burde dette være automatisert.

UHR vil støtte forslagene til endringer i helseregisterloven som gjelder hjemmel for forskrift om etablering av virksomhetsovergripende behandlingsrettede helseregistre for helsepersonell med formalisert arbeidsfellesskap. Høringsnotatet slår fast at felles EPJ-system for fastleger med kontorfellesskap ikke er lovlig etter dagens regelverk. UHR vil fullt ut støtte endringen i lovverket som må til for at dagens praksis med felles journalsystem og felles tilgang til journalene til hverandres pasienter, blir lovlig. Det er svært vanlig at fastleger må vikariere for hverandre, og det ville både være ressursødende og gi et svekket pasientvern dersom hver enkelt lege skulle føre egen journal for hver pasient og ha hvert sitt databehandlingsansvar.

Departementet ber om spesiell tilbakemelding om hvorvidt et skille mellom sentrale, regionale og lokale virksomhetsovergripende behandlingsrettede helseregistre er tjenlig (pkt 2 ovenfor og høringsnotatet s. 33). Det er allerede vedtatt at sentrale helseregistre skal opprettes etter forskrift. Departementet foreslår også at regionale helseregistre skal opprettes etter forskrift. Lokale helseregistre, definert som kommunale registre, skal derimot opprettes med konsesjon fra Datatilsynet. UHR har ingen merknader til Departementets forslag.

Innledningsvis (s. 5) sies det i høringsnotatet at "*det er ønskelig å omtale pasientjournalen og forholdet til forskning, kvalitetsutvikling og kvalitetsregistre*". Videre sies det at Departementet bevisst har latt være å omtale flere av de nevnte temaene, og at man senere vil bestemme hvordan temaene skal følges opp. UHR vil her trekke fram et område som ikke er nevnt i sitatet ovenfor og som høringsnotatet og utkastet til forskrift ikke berører i det hele

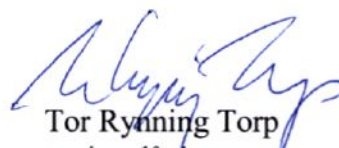
tatt, nemlig undervisning; nærmere bestemt medisins- og helsefagstudenters rettigheter og behov mht tilgang til pasientopplysninger.

Studentenes behov for tilgang til pasientjournaler vil variere og være av ulik karakter gjennom studiet: Viderekomne medisinstudenter vil mot slutten av studiet ha midlertidig lisens og vil dermed yte selvstendig helsehjelp. Andre viderekomne studenter vil være kvalifisert for vikariater innen sitt fagfelt. De vil dermed omfattes av helsepersonelloven § 3.

Som ledd i utdanningen har medisins- og helsefagstudenter praksisutplassering i sykehusavdelinger og/eller i kommunehelsetjenesten. De deltar i møter om og med pasienter, og inngår således i behandlingen av pasienter uten å yte selvstendig helsehjelp. De lærer å undersøke pasienter og å skrive journalnotater og andre dokumenter knyttet til undersøkelse og behandling, og vil ha behov for tilgang til journalsystemet i opplæringsøyemed. Kasuistikker - individuelle sykehistorier om typiske og atypiske sykdomsforløp er en viktig kilde til læring om diagnostikk, differensialdiagnoser og behandlingsalternativer. Kronologiske framstillinger av sykehistorier er derfor verdifullt i opplæringsøyemed. Studenters formelle plass i helsetjenesten og deres tilgang til pasientjournal reguleres i dag av Helsepersonelloven § 3, og av Forskrift om pasientjournal, FOR 2000-12-21 nr 1385. UHR finner det naturlig at den foreslåtte *Forskrift om informasjonssikkerhet og elektronisk tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre* også omtaler studentundervisning, slik at både helsepersonell og allmennheten er informert om gjeldende regelverk på området. UHR ber om at medisins- og helsefagstudentenes behov blir ivarettatt gjennom forskriften.

Vennlig hilsen

Jarle Aarbakke *Sign*
styreleder UHR


Tor Rynning Torp
seniorrådgiver