

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET
Folkehelseavdelingen

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Deres ref
200900661/MAL

Vår ref
2009/1699 agejen

Dato
25.03.2009

Høringsvar vedrørende etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og forslag til endring av taushetspliktsbestemmelsene i helsepersonelloven

Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenestens kommunikasjonsberedskap (KoKom) er høringsinstans for Helse- og omsorgsdepartementets forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og forslag til endring av taushetspliktsbestemmelsen i helsepersonelloven. KoKom takker for muligheten til å uttale seg om denne saken.

1. Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte-karlidelser.

Det er i dag syv sentrale helseregistre som har personidentifiserbare opplysninger. Disse er hjemlet i helseregisterloven.

Det er i fagmiljøene bred enighet om behovet for et nasjonalt register over hjerte-karlidelser.

KoKom deler departementets og arbeidsgruppens syn på behovet for et slikt register. Erfaringer fra blant annet hjerteinfarktregisteret i Sverige er gode. Med tanke på at hjerte-karlidelser er en av de hyppigste dødsårsaker i Norge er det vår oppfatning at det er viktig å få etablert et slikt register.

KoKom merker seg at det er uenighet i arbeidsgruppen med tanke på om det beskrevne formålet skal gjelde for basisregisteret og de ulike kvalitetsregistrene eller om formålet skal være delt.

KoKom mener at det er fordel å ha et felles formål som innebærer at en felles forskrift dekker basisregisteret og kvalitetsregistrene med utgangspunkt i Norsk pasientregister.

KoKom er og av den oppfatning at Nasjonalt folkehelseinstitutt bør være databehandlingsansvarlig både for basisregisteret og kvalitetsregistrene. Folkehelseinstituttet har i dag databehandlingsansvar for seks sentrale helseregistre hvor de fleste er personidentifiserbare. Instituttet har slik vi ser det, nødvendig kompetanse for å ha samme ansvar for et hjerte-kar register.

Personvernkommisjonen anbefaler i NOU: 1 2009 Individ og integritet, at man bør ha en gjennomgang av alle etablerte helseregistre før en etablerer nye med fokus på personvern. KoKom mener at det viktig at å ha et sterkt fokus på personvern. Men dette må ikke være til hinder for å etablere et register for hjerte-karlidelser selv om registeret innholder sensitive personopplysninger. Vi kan heller ikke se at det er andre helseregistre som har overlappende funksjon og formål som med et hjerte-karregister.

KoKom støtter forslaget om at det opprettes et hjerte-karregister som et personidentifiserbart register uten samtykke. Vi deler departementets vurdering ved å legge registeret til Folkehelseinstituttets avdeling i Bergen.

2. Oppheving av helseregisterloven § 8 sjette ledd første setning

I følge høringsnotatet har helseregisterloven § 8 sjette ledd første setning hvor det står at "databehandlingsansvaret kan delegeres" gitt rom for misforståelser. Arbeidsgruppen har derfor foreslått at denne setningen strykes. KoKom har ingen merknader til denne endringen.

3. Forslag til enkelte endringer i helsepersonelloven

Departementet foreslår en endring i taushetspliktbestemmelsene i helsepersonelloven som gir hjemmel til i konkrete tilfeller å gi dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon vil bli gitt når formålet er ønske om å at helseopplysninger også kan brukes til kvalitetssikring og styring av helsetjenester.

Høringsnotatet forklarer på en god måte dagens utfordringer knyttet opp mot taushetsplikten når man skal utforme gode kvalitetsregistre.

Det er fra flere hold advart mot en mulig uthuling av taushetspliktbestemmelsene i helsepersonelloven. Senest i NOU 2009:1 Individ og integritet, hvor Personvernkommisjonen peker på faren ved at taushetsplikten blir uthult fordi det er så mange unntak fra gjeldende plikt. Kommisjonen tar i sin innstilling til orde for at "bestemmelsen om taushetsplikt gjennomgås, med tanke på å evaluere hvorvidt dagens regelverk samlet sett innbærer en tilstrekkelig ivaretagelse av sentrale personvern hensyn".

KoKom har forståelse for Personvernkommisjonens bekymring i denne saken, men anser at disse må kunne ivaretaes gjennom statutter for registeret og systemer for oppfølging av disse.

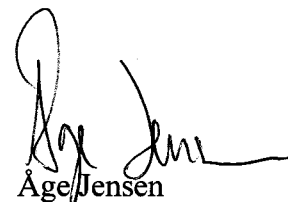
Helsepersonellovens § 37 pålegger helsepersonell å gi opplysninger til helseregistre (i samsvar med forskrift). Likeledes er det vedtatt forskrifter til de ulike helseregistre. I formålsparagrafene til registrenes fremgår det at opplysninger gitt til registrene skal brukes til kvalitetssikring og kvalitetsutvikling. I forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Dødsårsaksregisteret (2001.12.21 nr 1476) står det i § 1-3 punkt 4 "...skal gi grunnlag for planlegging, kvalitetssikring og kvalitetsutvikling av helsetjenesten og helseforvaltningen".

KoKom mener dagens regelverk gir nødvendig dispensasjon fra taushetsplikten. Vi kan ikke se at det er noe grunnlag for å gjøre tilføyelser i helsepersonelloven § 29.

Med hilsen



Egil Bovim
Direktør



Åge Jensen
Rådgiver