



Bioteknologinemnda

The Norwegian Biotechnology Advisory Board

Helse- og omsorgsdepartementet
Pb. 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref: 31-07/032-001

Deres ref: 200702277-/ASD

Dato: 11.09.2007

Høring – Forslag til endringer i helsepersonelloven (forbud mot urettmessig tilegnelse av pasientopplysninger)

Bioteknologinemnda viser til at Helse- og omsorgsdepartementet har sendt på høring et forslag til lovendring der det foreslås at § 21 i helsepersonelloven tilføres et annet ledd som setter forbud mot å lese, motta, søke etter eller på annen måte å tilegne seg, bruke eller besitte taushetsbelagte pasientopplysninger uten et nærmere bestemt formål begrunnet i tjenestelige behov og i samsvar med lovens bestemmelser om taushetsplikt.

Formålet med endringene er å få en klar lovhjemmel om forbud mot urettmessig tilegnelse av pasientopplysninger fordi departementet mener det er en mangel i helsepersonelloven at det ikke klart fremgår at det er forbudt å oppsøke eller sette seg inn i taushetsbelagte opplysninger uten at en har tjenestelige behov for dem. Dette gjelder spesielt i forhold til strafferettslige vurderinger.

Forslaget ble behandlet i ekstraordinært telefonmøte 11.09.2007 fordi vi fikk for knapp tid på det ordinære nemndsmøtet 30.8.2007.

Bioteknologinemnda vil i denne sammenheng vise til at bioteknologiloven § 5-8 også omtaler innsyn og bruk av genetiske opplysninger:

§ 5-8 Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten

Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Forbudet i første og annet ledd omfatter ikke virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd, eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette.

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingsmessig øyemed.

Genetisk informasjon om pasientene er, og vil i økende grad bli, viktig i diagnostikk og behandling. Med elektroniske journaler uten en meget restriktiv begrensning i tilgang, mener Bioteknologinemnda at det kan øke tilgjengelighet til slik informasjon og dermed faren for at sensitiv informasjon spres.

Bioteknologinemnda mener at det nye lovforslaget i helsepersonelloven samsvarer med bioteknologilovgivningens klare intensjon om å regulere tilgang til genetisk informasjon. Bioteknologinemnda håper at det nye lovforslaget vil bidra til å dempe interessen for at de som ikke er direkte avhengig av pasientopplysninger i en behandlingssituasjon leter opp slik informasjon. Dermed bedres beskyttelsen av sensitiv pasientinformasjon ved at urettmessig tilegnelse blir ulovlig og straffbart.

Bioteknologilovens § 5-8 har imidlertid unntak både for alle godkjente virksomheter og ved bruk til forskningsformål. Det kan derfor tenkes at personer i disse situasjonene kan få tilgang til genetisk informasjon også uten at de vil være omfattet av helsepersonelloven og endringen som nå foreslås. Bioteknologinemnda vil i denne forbindelse derfor reise spørsmålet om hvordan begrepet "virksomhet" brukes og forstås (for eksempel ved virksomhetsgodkjenning etter bioteknologiloven). Dette bør gjøres for å sikre at det ikke eksisterer uklarheter knyttet til forbud mot å tilegne seg genetiske opplysninger uten at det foreligger et tjenestelig behov også etter bioteknologiloven.

Med vennlig hilsen



Lars Ødegård
leder



Sissel Rogne
direktør