



DET KONGELIGE
JUSTIS- OG POLITIDEPARTEMENT

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

200503744	17
505.9	14.12.05
FKA	RAGS

Deres ref.
200503744-/RAGS

Vår ref.
200506746- UA/TJU

Dato
13.12.2005

Høring - Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 20. september med vedlegg.

Justisdepartementet har følgende merknader:

1. Innledningsvis bemerker vi at det er positivt at Helse- og omsorgsdepartementet har utformet forslaget til forskrift etter mønster fra allerede eksisterende forskrifter om helseregistre. Det er en klar fordel at regelverket for slike registre er mest mulig sammenfallende, med mindre særtrekk ved det enkelte register begrunner en særlig regulering. Forslaget som nå er sendt på høring er sett fra et personvernmessig ståsted klart bedre enn forslaget som ble sendt på høring i 2004. Blant annet er formålsbestemmelsen nå gitt en utforming som varetar personvernmessige hensyn. Vi støtter departementets avgrensning av registerets formål, og synes utformingen av forslagens formålsbestemmelse er dekkende for innholdet i høringsnotatet.

2. I Justisdepartementets høringsuttalelse 20. august 2004 ble det gitt uttrykk for at et pseudonymt register ville være å foretrekke fremfor et personidentifiserbart register, da et pseudonymt register ville ivareta mange av de samme formål og være mindre problematisk ut fra personvern hensyn. Vi tar nå til etterretning at Helse- og omsorgsdepartementet har valgt å foreslå innføring av et personidentifiserbart register.

Dersom man går inn for en løsning med ekstern kryptering, kan vi ikke se at registeret vil være særlig problematisk ut fra personvern hensyn. Vi vil imidlertid advare mot å la ekstern kryptering bli erstattet med "strengte rutiner og systemer i selve registeret", jf.

høringsnotatet s. 6. Dette skyldes særlig at en løsning med ekstern kryptering i atskillig større grad er egnet til å vareta felles tillit til at personvernet deres blir tilstrekkelig varetatt.

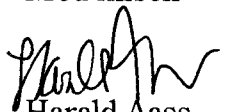
Vi har noen ytterligere merknader til høringsnotatets redegjørelse for de personvernspørsmål som oppstår.

Det fremgår av høringsnotatet at det i første rekke er pasientorganisasjoner og andre interesseorganisasjoner eller faginstanser innenfor helseområdet som støtter opprettelsen av et personidentifiserbart register, mens høringsinstanser som har sin primærkompetanse innenfor IT eller personvern (KITH, Datatilsynet) er skeptiske. Når det på side 26 uttales at flertallet av høringsinstansene støtter et personidentifiserbart register, synes bakgrunnen å være at de langt fleste av høringsinstansene har et forsknings- eller behandlingsspektiv, mens et fåtall har primærfokus på personvern hensyn. Høringsnotatet fremstår slik sett som et godt eksempel på at en vurdering av høringsinstansenes syn ikke bare kan være kvantitativ. Vi har ikke grunn til å tro at dette har påvirket vurderingene i høringsnotatet, men oppfordrer likevel departementet til å imøtegå de sentrale instansers personvernrelaterte innvendinger til forslaget uttrykkelig ved utarbeidelse av en Odelstingsproposisjon i saken.

3. Vi kan ikke se at forslaget gir regler om retting og sletting av opplysninger i registeret, og forstår det slik at dette fullt ut vil reguleres av helseregisterloven kapittel 5. Så vidt vi kan se er denne reguleringen tilstrekkelig også i forhold til de opplysninger som kan registreres i pasientregisteret.

I vår høringsuttalelse 20. august 2004 ble det understreket at det må gjøres uomtvistelig klart at det ikke kan gis tilgang til de lagrede opplysninger til andre formål enn de pasientregisteret er opprettet for å ivareta. Det ble fremhevet at det for eksempel vil være uakseptabelt å bruke de lagrede opplysningene til identifiseringsformål i forbindelse med straffesaker, og at dette må gå klart frem av loven eller motivene til loven. Vi finner grunn til å gjenta dette synspunktet, da vi ikke kan se at høringsnotatet eller forslaget til forskrift direkte berører spørsmålet. Pasientregisteret vil inneholde opplysninger som gjør at slike spørsmål kan få en mer praktisk interesse enn for Kreftregisteret og andre helseregistre, og det kan derfor være større grunn til å klargjøre forholdet uttrykkelig.

Med hilsen


Harald Aass
seniorrådgiver


Toril Juul
seniorrådgiver