

Sosial- og helsedirektoratet
Avdeling for IT-strategi og statistikk
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 OSLO

Deres ref.
03/3180-4

Vår ref. (bes oppgitt ved svar)
2003/1221-4 HPG/-

Dato
12 .09.2005

HØRINGSUTTALELSE, FORSLAG TIL FORSKRIFT OM REGISTER FOR INDIVIDBASERT PLEIE- OG OMSORGSSTATISTIKK

Datatilsynet viser til høringsnotat av 15.07.2005 vedrørende forslag til forskrift om register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS). Høringsfristen er satt til 16.09. d.å. Det vises for øvrig til tilsynets tidligere høringsuttalelser og uttrykte ståsted i forbindelse med forskriftsarbeidet.

Datatilsynet er klar over at Stortinget nå har vedtatt endring av helseregisterloven og således gitt hjemmel for opprettelse av IPLOS-registeret uten samtykke. Tilsynet tar dette til etterretning, men har fortsatt enkelte kommentarer til forslaget.

Pseudonymt register

IPLOS-registeret er foreslått opprettet som et pseudonymt register. Departementets rundskriv I-8/2005 legges til grunn for forståelsen av pseudonyme registre. I rundskrivets innledning sies det "Hensikten med denne gjennomgangen er å avklare de juridiske rammene for pseudonyme registre. Det betyr at konklusjonene ikke nødvendigvis bestemmer rammene for det enkelte pseudonyme register, men skisserer de ytre grensene for hva som juridisk sett kan defineres som et pseudonymt register"¹.

Den ytre grensen for et pseudonymt register åpner for at Tiltrodd pseudonymforvalter (TPF) kan gjenskape et fødselsnummer på bakgrunn av et pseudonym. Datatilsynet bemerker prinsipielt at en slik mulighet for gjenskapelse ikke bør etableres uten at det finnes sterke grunner som taler for det. En mer restriktiv håndtering av pseudonymer vil fremme personvernet.

Høringsnotatet beskriver i liten grad hvorvidt et slik behov for gjenskapning av fødselsnummer eksisterer. Det nærmeste man kommer en diskusjon rundt dette, er i notatets punkt 3.2 hvor det uttales "Det skal ikke finnes noen mulighet til å gjenskape et fødselsnummer på bakgrunn av et pseudonym for andre enn TPF. Dette er likevel ikke til hinder for at TPF i forbindelse med kobling av ulike registres opplysninger kan gjenskape fødselsnummeret fra et pseudonym i en lukket prosess."

¹ Helse- og omsorgsdepartementet, rundskriv I-8/2005, s. 1

Selv om ivaretagelsen av en slik gjenskaping synes beskrevet hensiktsmessig dersom den skal realiseres, er konsekvensene av at den etableres, negative for personvernet. For at en slik gjenskaping skal kunne skje, må pseudonymene utformes slik at det faktisk er mulig å gjenskape fødselsnummeret fra pseudonymet. Pseudonymer kan teknologisk etableres slik at fødselsnummeret vanskelig kan gjenskapes, selv av TPF. Det bør være tungtveiende grunner tilstede dersom man gir slipp på denne muligheten til å sikre fortroligheten i et pseudonymt register.

Kobling med andre registre kan, etter Datatilsynets forståelse, realiseres ved at data fra disse registrene pseudonymiseres, og kobles på bakgrunn av pseudonym, fremfor fødselsnummer.

I forhold til grunnleggende personvern hensyn er det uheldig at registeret etableres på en slik måte at fødselsnummer kan gjenskapes fra pseudonym, uten at behovet her er konkretisert og følgene nærmere utredet. Det påpekes at rundskriv 1-8/2005 kun etablerer de ytre grensene for pseudonyme helseregistre. Dersom en utredning viser at konsekvensene for personvernet blir store ved valg av en viss løsning, taler det for at registeret etableres med strammere rammer enn de som angis av rundskrivets ytre grenser.

Datatilsynet foreslår derfor at forskriftens § 3-1 endres slik at forbudet mot å gjenskape fødselsnummer, på bakgrunn av pseudonym, også omfatter TPF.

Videre foreslås det regulert i forskriften at pseudonymene skal utformes slik at fødselsnummer ikke kan gjenskapes på bakgrunn av et pseudonym.

Datatilsynet anbefaler også at registeret teknisk realiseres slik at det legges til rette for bruk av grunnpseudonym², slik at man legger til rette for fremtidig kopling mellom ulike pseudonyme registre. Dersom flere registre skal benytte samme grunnpseudonym, som er en forutsetning for kobling, ser Datatilsynet behov for ytterligere utredninger rundt dette. Dette er likevel ikke til hinder for at man legger til rette for en slik funksjonalitet, da alternativet er at fremtidige pseudonyme registre må etableres med pseudonymer hvor man kan gjenskape fødselsnummer for å tilfredstille eventuelle behov for koblinger.

Forbud mot å knytte registeropplysninger til konkrete personer

§ 4-1

Forskriftens foreslåtte § 4-1 fremsetter et klart forbud mot samtidig tilgang til pseudonym, registeropplysninger og fødselsnummer. Dette er etter Datatilsynets syn ikke tilstrekkelig for å forhindre at de som har tilgang på registeropplysninger, eller utleverte datasett, knytter disse til konkrete personer gjennom analyser av datasettet og andre opplysninger som kan sammenstilles med datasettet.

Et forbud mot å benytte registeropplysningene med det formål å knytte disse til konkrete personer bør fremgå direkte av forskriftsteksten.

² Et felles grunnpseudonym for flere pseudonyme registre. I stede for å gjenskape pseudonymet, gjensker man et grunnpseudonym. Dette er felles for flere pseudonyme registre, og de kan på bakgrunn av dette koples med hverandre. Tanker rundt grunnpseudonym er fremsatt i NOU 1993:22 Pseudonyme helseregistre (Boe-utvalget)

Den registrertes rett til innsyn

§ 4-5

Uthenting av opplysninger fra registeret for å gi innsyn må reguleres grundig i forskriften. Dette fordi gjennomføring av innsynsprosessen i seg selv representerer en sikkerhetsrisiko, ved at den samtidig skaper en mulighet for å hente ut opplysninger til andre formål.

Det er i forbindelse med innsynsretten grunn til å stille spørsmål ved forskriftens § 5-5 som regulerer kostnader. Den gir den databehandlingsansvarlige rett til å kreve betaling for behandling og tilrettelegging etter forskriften innenfor rammene av de faktiske utgifter. Helseregisterlovens § 22 legger også til grunn at den databehandlingsansvarlige kan kreve vederlag ved en begjæring om innsyn.

Uthenting av opplysninger i følge med innsyn vil kunne være like kostbart som innelegging av data i registeret, dersom prosessen er tilfredstillende kvalitetssikret. For at retten til innsyn ikke skal bli illusorisk grunnet kostnader, bør forskriftens § 4-5 enten sette en øvre grense for et slikt vederlag, eller stille krav om at dette gjøres vederlagsfritt.

Utlevering av statistikk fra registeret

§ 5-1

Etter forslaget § 5-1 plikter den databehandlingsansvarlige å utlevere statistiske opplysninger fra IPLOS-registeret. Etter forslaget § 1-3 gjelder dette også lokal statistikk. Statistiske opplysninger skal, per definisjon, ikke være mulig å føre tilbake til enkeltpersoner. Med den oppbygning kommune-Norge har med et stort antall små kommuner vil ivaretagelsen av enkeltpersoners anonymitet representere en stor utfordring. Datatilsynet forutsetter at det ikke utleveres opplysninger som kan føres tilbake til konkrete enkeltpersoner med hjemmel i denne bestemmelsen. Etter tilsynets oppfatning bør det vurderes hvorvidt dette bør presiseres i selve forskriftsteksten eller fremgå av merknadene til bestemmelsen.

Lagring

§ 6-1

Datatilsynet mener fortsatt at det er for dårlig begrunnet hvorfor opplysninger i IPLOS-registeret skal oppbevares i ubegrenset tid med pseudonym. Tilsynet kan ikke se at det er foretatt en konkret vurdering av samfunnets interesse i fortsatt lagring opp i mot hensynet til den enkeltes personvern, slik tilsynet etterlyste i forrige høringsrunde.

Forskriftens systematikk

Datatilsynet har gjennom anvendelse av forskriftene til flere av de sentrale helseregistrene blitt klar over en del uklarheter hva gjelder forskriftenes systematikk og materielle innhold. IPLOS-forskriften er til dels bygget over samme lest som disse forskriftene, og dersom forskriften vedtas i den foreslåtte form, vil man ved anvendelse av denne, møte de samme problemene.

I forbindelse med høringen av forskrift om forsvarrets helseregister henvendte Datatilsynet seg samtidig til Helse- og omsorgsdepartementet for å gjøre oppmerksom på disse prinsipielle problemene, kopi av brevet følger vedlagt. Som oppfølging av

dette brevet, ble det avholdt et møte mellom departementet og Datatilsynet 17.08.2005.

§ 5-2

Denne bestemmelsen, som tilsvarende bestemmelse i reseptregisterforskriften, legger ansvaret for å vurdere mottakers behandling av de utleverte opplysningene over på databehandlingsansvarlig for registeret. Implementeringen av personopplysningsloven og helseregisterloven har i utgangspunktet flyttet dette ansvaret på den som behandler opplysningene, her mottaker. Mottaker har tradisjonelt sett et eget ansvar for at opplysningene benyttes i samsvar med lovverket, mens utleverer har et ansvar for at utleveringen er rettmessig.

Som påpekt i vedlagte brev, stilles det også spørsmål ved hvorvidt mottakers behandlingsgrunnlag også er søkt regulert i forslagets § 5-2. Dersom dette er tilfellet vil behandlingen som hovedregel være unntatt fra konsesjonsplikt etter helseregisterloven § 5 annet ledd.

Dersom § 5-2 i realiteten skal anses som et behandlingsgrunnlag også for mottaker, vil de behandlinger som faller inn under denne bestemmelsen underlegges et enklere regime hva gjelder krav til behandlingsgrunnlag enn det behandlinger av helseopplysninger generelt underlegges etter helseregisterloven § 5 jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9. Dette fremstår som særdeles uheldig da det gjelder bruk av opplysninger fra registre der forskrifter hjemler tvungen registrering av borgerne. Register med frivillig registrering, men uten egen forskriftsregulering, må følge helseregisterlovens tradisjonelle systematikk.

Med hilsen

Georg Rønnes
direktør

Hanne P. Gulbrandsen
seniorrådgiver
(saksbehandler,
telefon 22 39 69 00)

Vedlegg: kopi av brev fra Datatilsynet til Helse- og omsorgsdepartementet 2005/575-1