

Helse- og omsorgsdepartementet

Deres ref:

Vår ref: HF

Dato: 8.12.2020

Høring: Bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten. Etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter

HivNorge er landets eneste pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv, og har daglig kontakt med både medlemmer og andre brukere som enten lever med hiv, er nærstående til en som lever med hiv, er i spesielt høy risiko for hiv-infeksjon eller bruker den forebyggende hiv-medisinen PrEP.

HivNorge takker for muligheten til å inngi høringssvar til forslaget. Et av de største problemene som møter mennesker som lever med hiv i Norge i dag er diskriminering og stigma, herunder selvstigma, som skyldes manglende kunnskap om hvordan hiv smitter, og spesielt om hvordan hiv ikke smitter. Diskriminering, stigma og selvstigma er blant de viktigste utfordringer for mange som lever med hiv, ettersom velbehandlet hiv for de aller fleste pasienter ikke forkorter livslengden, og ikke innebærer noen smitterisiko eller nedsatt helse for den som lever med hiv.

Dette stigmaet er så vidt sterkt for noen at de velger at fastlegen ikke er kjent med at de lever med hiv. Vi er også kjent med at det blant helsepersonell som lever med hiv er en frykt for at kolleger, gjennom sin profesjonelle tilgang til journalsystemer, vil kunne bli kjent med at de lever med hiv, noe som sterkt vil forringe livskvaliteten til disse menneskene.

Taushetsplikt er slik et tema som i sterk grad berører mange av våre medlemmer og brukere.

Hiv er videre en sjelden diagnose, med snaut 5000 personer som antas å leve med hiv i Norge i dag, hvorav ca 4300 mottar behandling for dette. Dette gjør at muligheten for å identifisere en pasient, også om

HivNorge ser at forslagene til hjemmel til informasjonsdeling, til dels kodifiserer praksis det er grunn til å tro faktisk foregår, og til dels skaffer nye hjemler som sikrer at informasjon kan deles og slik sikre forbedret helsehjelp, noe som vil kunne komme mange pasienter til gode.

Likevel, på grunn av det stigma som er knyttet til hiv, og en del andre diagnoser, er det klart at den enkeltes rett til taushetsplikt alltid må trumfe dette.

HivNorge er derfor skeptisk til at pasientens samtykke ikke skal være uttrykkelig. Dette gjelder særlig om informasjon skal deles uten at det er for å sikre god helsehjelp til pasienten selv. Som en mellomløsning foreslås at den enkelte pasient kan reservere seg mot informasjonsdeling, generelt, for eksempel i “Min Journal” eller sin kjernejournal. Det antas at det vil være en liten andel av pasientene som vil unnlate å gi samtykke, eller som vil reservere seg på generelt grunnlag.

Punkt 3 – Bruk av helseopplysninger om en pasient ved samarbeid og for å gi helsehjelp til andre pasienter

HivNorge støtter intensjonen i bestemmelsen, men vil påpeke at samtykket til informasjonsdeling bør være uttrykkelig gitt av pasienten. Slik bestemmelsen nå står vil den jevne pasient ikke bli informert om muligheten for at informasjonen kan deles, og ikke være kjent med muligheten til å reservere seg mot slik informasjonsdeling.

Om det ikke stilles krav til uttrykkelig samtykke bør det innføres et system der den enkelte pasient kan registrere, for eksempel på helsenorge.no eller i sin kjernejournal, at det ikke samtykkes til informasjonsdeling, på generelt grunnlag.

Punkt 4 – oppslag med tanke på undervisning

HivNorge støtter også her intensjonen i bestemmelsen, men vil påpeke at enhver pasient må ha rett til å nekte at ens helseopplysninger brukes i undervisning, også når det skjer anonymisert. Dette blir spesielt viktig ved sjeldne diagnoser, og særlig sjeldne diagnoser der mange av pasientene opplever stigma knyttet til diagnosen, slik som hiv. HivNorge kan derfor ikke støtte bestemmelsen i den form den nå har, men vil fastholde at en pasient alltid må kunne reservere seg mot både oppslag og mot at opplysningene brukes i undervisning. Også her bør den enkelte pasient kunne registrere, for eksempel på helsenorge.no eller i sin kjernejournal, at det ikke samtykkes til oppslag og informasjonsdeling til undervisningsformål.

Punkt 5 – kunstig intelligens, endring i § 29a

HivNorge har ikke merknader til bestemmelsen.

Punkt 6 - Behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter

Også her kan HivNorge støtte intensjonen i bestemmelsen. Det bemerkes at genetiske varianter er relevante for behandlingen av mennesker som lever med hiv, både knyttet til at noen genetiske varianter påvirker virkningen av antiretrovirale legemidler og fordi det kan synes som noen genetiske variasjoner gjør en person immun mot hiv-infeksjon.

Vi vil dog også her påpeke at informasjon om adgangen til å reservere seg mot deling av helseopplysninger må fremgå klart for pasienten, og slik reservasjon må også kunne gis etterskuddsvis, slik at opplysningene slettes fra registeret. En slik reservasjon vil også for dette formålet kunne gjøres av pasienten selv, for eksempel på helsenorge.no eller i pasientens kjernejournal.

Med vennlig hilsen

Halvor Frihagen
juridisk rådgiver