

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 DEP
0030
Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202000063

Dato: 18-06-2020

Høring - Forslag til endringer i MSIS-forskriften for å lagre negative prøvesvar i MSIS og viderefremming av covid-19-relaterte prøvesvar til helsepersonell og innbyggere

Det vises til ovennevnte høring. Grunnet den svært korte fristen har det ikke vært mulig for Legeforeningen å gjennomføre intern høringsrunde med forankring i våre foreningsledd.

Legeforeningen er positiv til effektive tiltak som kan bidra i smittevernarbeidet i forbindelse med utbruddet av covid-19, herunder til mest mulig hensiktsmessig bruk av øvrige smitteverntiltak. Samtidig må det gjøres en avveining mellom den potensielle nytteverdien og risiko for eventuelle uønskede konsekvenser.

1. Forslag om adgang til å gjøre covid-19-relaterte prøvesvar tilgjengelig for nasjonal kjernejournal

Legeforeningen støtter forslaget om å gjøre covid-19-relaterte prøvesvar tilgjengelig for nasjonal kjernejournal og er enig i det medisinske behovet for slik tilgjengeliggjøring. En grunnleggende forutsetning er naturligvis at personvern og informasjonssikkerhet ivaretas tilfredsstillende. Listen over covid-19-relaterte prøvesvar fremstår som relevant ved mistanke om covid-19, og listen over agens/tilstander fremstår som utfyllende.

2. Lagring av direkte personidentifiserende opplysninger om covid-19-relaterte prøvesvar (herunder negative prøvesvar)

Når det gjelder forslaget om lagring av direkte personidentifiserende opplysninger om covid-19-relaterte prøvesvar (herunder negative prøvesvar) har Legeforeningen enkelte merknader.

Departementet har foreslått å åpne for slik lagringsadgang gjennom et tillegg til bestemmelsene i § 1-2 andre ledd:

"MSIS kan inneholde mikrobiologiske prøvesvar. Direkte identifiserbare kjennetegn skal slettes så snart som mulig etter kvalitetssikring for sykdommer som ikke inngår i gruppe A jf. vedlegg I. Direkte identifiserbare kjennetegn for positive eller negative covid-19-relaterte prøvesvar skal ikke slettes."

og § 1-7 første ledd:

"MSIS kan uten samtykke inneholde opplysninger som nevnt i tredje ledd om personer som har eller har hatt smittsom sykdom i gruppe A, eller har blitt testet for covid-19-relaterte sykdommer, jf. § 1-2"

Først må vi bemerke at det ut fra høringsnotatet fremstår som uklart hvilke vurderinger som er gjort rundt forslaget om å lagre direkte identifiserende opplysninger i MSIS for "covid-19-relaterte prøvesvar" og hvorvidt dette også omfatter sykdommer utenfor gruppe A. Covid-19-relaterte prøvesvar vil omfatte prøvesvar for sykdommer både i og utenfor gruppe A. Vi viser i den forbindelse til følgende avsnitt i høringsnotatet [våre understrekninger]:



"Gruppe A-sykdommene er sykdommer det er viktig å ha detaljert oversikt over, og opplysninger lagres med navn og fødselsnummer. Det er i dag 71 sykdommer som inngår i denne gruppen, blant annet covid-19. Mistenkte tilfeller av disse sykdommene er meldepliktige og meldes av lege med utfyllende opplysninger til MSIS, jf. forskriften § 2-1, i tillegg til melding fra laboratorier. De fleste av de covid-19-relevante sykdommene inngår ikke i gruppe A. Det er ikke nødvendig at disse sykdommene inngår i gruppe A på nåværende tidspunkt.

For sykdommene som inngår i gruppe A lagres i dag personidentifiserende opplysninger kun for positive prøver. Departementets forslag innebærer at også negative prøver for disse sykdommene kan lagres med personidentifiserende opplysninger."

Departementet har også pekt på at det er nødvendig med forsterket overvåkning av enkelte av de alvorlige systemiske sykdommene i gruppe A, pkt. 1.7 og at dette er sykdommer som ofte har raskt sykdomsforløp og krever sykehusinnleggelse, og som også har covid-19-relaterte prøvesvar.

Som det fremgår av utdraget ovenfor har departementet presisert i høringsnotatet at det foreslås at også negative prøver for sykdommene i gruppe A skal kunne lagres med personidentifiserende opplysninger. Legeforeningen kan imidlertid ikke se at det er presisert særskilt i høringsnotatet hvorvidt også direkte identifiserende opplysninger om covid-19-relaterte prøvesvar utover gruppe A skal lagres i MSIS. Etersom begrepet "covid-19-relaterte prøvesvar" benyttes i selve forskriftsforslaget er det naturlig å vurdere det slik at hele listen som er nevnt i oversikten over "covid-19-relaterte prøvesvar" omfattes. Vi mener imidlertid høringsnotatet er uklart/misvisende på dette punktet og at det er en svakhet at det ikke tydelig kommer frem hvilke vurderinger departementet konkret har gjort her, herunder vurderinger av nødvendighet og forholdsmessighet, sett opp mot formålet.

Legeforeningen er enig i at oversikt over alternative relevante diagnoser vil kunne styrke pasientsikkerheten og behandlingen under covid-19 i betydelig grad, herunder ved valg av smitteverntiltak, avklaring av differensialdiagnoser og ved valg av eventuell behandling. Departementets forslag innebærer imidlertid elektronisk deling av slike opplysninger (covid-19-relaterte prøvesvar) med helsepersonell og innbyggere gjennom overføring til nasjonal kjernejournal og begrunner ikke i seg selv videre lagring i MSIS, som har andre formål enn kjernejournal. Vi bemerker i den forbindelse også at den registrertes rettigheter og grad av kontroll over opplysningene er mer omfattende i kjernejournal enn i MSIS og at personvernveiningene blir ulike.

Rent lovteknisk kan det også fremstå litt upresist å innta en adgang for å lagre direkte personidentifiserbare opplysninger i MSIS om prøvesvar for sykdommer som faller utenfor gruppe A i en bestemmelse som regulerer "Opplysninger i MSIS om tilfeller av smittsom sykdom i gruppe A", jf. overskriften til § 1-7.

3. Personvern og de registrertes rettigheter

Departementet har i høringsnotatet nevnt at forslagene til forskriftsendringer vil medføre enkelte personvernkonsekvenser ved at prøvesvar lagres i større omfang og blir enklere tilgjengelig for en større gruppe helsepersonell og at det kan representere et større potensial for misbruk. Departementet mener imidlertid nytten klart oppveier for ulempen og har trukket frem forhold som skal bidra til å ivareta personvernet. Når det gjelder vurderingen av personvern generelt, viser vi til våre merknader ovenfor og behovet for å synliggjøre vurderinger av de personvernveiningene som er gjort.

Når det gjelder de registrertes rettigheter er det i punkt 4.4. listet opp enkelte av tiltakene som skal ivareta personvernet til de registrerte i forbindelse med nasjonal kjernejournal. Herunder nevnes informasjon til innbyggerne ved at informasjon legges ut på åpne sider i kjernejournalens innsynstjeneste. Legeforeningen vil presisere at rettigheter slik som adgang til reservasjon, retting,



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

sletting og sperring forutsetter at innbyggerne er kjent med disse rettighetene, samt at og hvordan deres personopplysninger håndteres i kjernejournal. Legeforeningen mener det fortsatt gjenstår en del arbeid for å sikre tilfredsstillende informasjon til alle innbyggere. For å sikre at innbyggernes rettigheter blir reelle mener Legeforeningen myndighetene bør bruke de digitale plattformene som eksisterer til å informere direkte til enkeltinnbyggere. Legeforeningen vil benytte anledningen til å foreslå at det da samtidig informeres om teknisk dokumentdeling, slik det nå legges opp til i kjernejournal.

Med hilsen
Den norske legeforening
Jus- og arbeidsliv

Geir Riise
generalsekretær

Lars Duvaland
direktør

Saksbehandler: Helga Bysting, Rådgiver/advokat

Dokumentet er godkjent elektronisk