

Helse- og omsorgsdepartementet
Helserettsavdelingen

Vår saksbehandler: Merete Lyngstad
Vår ref.: 1114118 (2019_00826)

Vår dato: 15.10.2019
Deres ref.: [Deres ref. her]

Høringssvar: Høring - Tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)

Vi viser til ovennevnte høring. Vi har følgende innspill til høringen;

NSF støtter hensikten med og forslagene til tilgjengeliggjøring av helsedata og endringer i helseregisterloven slik at helseopplysninger og andre helsedata kan benyttes til analyser, kunnskapsutvikling, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap. Det argumenteres godt for at dagens situasjon med at det er vanskelig og komplekst, og tar lang tid å få tilgang til helsedata ikke kan fortsette. Det må være et mål å effektivisere søknadsprosessen og få enklere tilgang til helsedata. NSF støtter derfor opprettelsen av en nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata, en helsedatanalysesplattform, for å imøtekomme de hovedutfordringene som skisseres i høringsnotatet. Gevinster ved dette vil med all sannsynlighet være store, både med tanke på gjennomføring av forskningsprosjekt innenfor gitte tidsrammer og god samfunnsøkonomi. En slik løsning forventes også å gi en mer korrekt og konsistent håndtering av data og dermed bidra til bedre analysekvalitet. Muligheten for gjennom helsedatanalysesplattformen å få aktuelle sanntids helsedata som kan brukes til løpende kvalitetssikring i virksomhetene er også av stor betydning.

NSF støtter også departementets oppfatning av at det er behov for å harmonisere og lovfeste vilkårene for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helsedata, og at én instans bør ha ansvar for å vurdere om vilkårene for tilgjengeliggjøring foreligger. Det synes som en fornuftig løsning at det opprettes en forvaltningsinstans, Helsedataservice, som får ansvar for dette, slik det skisseres i høringsnotatet.

Vi støtter også at kravet om REKs forskningsetiske vurdering ikke i denne omgang oppheves, og at dette heller vurderes når Helsedataservice er etablert og man har fått erfaringer med hvordan den nye løsningen fungerer.

I høringsnotatet konkluderes det med at funksjonene som tilgangsforvalter og forvalter av helseanalyseplattformen må legges samlet til et forvaltningsorgan i styringslinjen til Helse- og omsorgsdepartementet. Det synes formålstjenlig at funksjonen som tilgangsforvalter og forvalter av helseanalyseplattformen legges til en eksisterende virksomhet, og at funksjonene legges til ett og samme forvaltningsorgan. Departementet ber om høringsinstansenes syn på om funksjonene bør forankres i Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet eller i Direktoratet for e-helse. Dette har vi ikke noen sterke meninger om, så fremt tilstrekkelig kompetanse og ressurser tilføres den etaten som får ansvaret for den nasjonale løsningen.

NSF er forutsetter at krav til personvern blir ivaretatt. Dette er svært viktig for å sikre og opprettholde innbyggernes tillit til helsetjenesten. NSF er enig i at det må lages løsninger som bedre kan ivareta innbyggernes rettigheter og gi enklere



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com



Digitalt godkjent av forbundsleder, 21.10.2019 - 14:24:10

innsyn i hvilke registre man er registrert i og hvilke opplysninger som er registrert, hva de blir brukt til, hvem som bruker dem og hvem som har tilgang til de. Det må også blir enklere å få informasjon, og håndtering av samtykke(r) og reservasjonsrett som skal sikre den enkeltes selvbestemmelsesrett i samsvar med lovverket må ivaretas på en forsvarlig måte. Det at innbyggerne har lettere tilgang til kunnskap om hvilke registre de er registrert i, innholdet i de og hvor de skal henvende seg dersom de har behov for det, vil kunne øke innbyggernes rettsikkerhet

Innbyggernes behov for å kunne få rettet eller slettet opplysninger som er feil må også ivaretas. Dette er i liten grad vurdert i høringsnotatet og må vurderes.

NSF støtter departementets vurdering med hensyn til at reglene om avidentifiserte opplysninger ikke tas inne i lovreglene om tilgjengeliggjøring og at dette tas ut av registerforskriftene. Dette er vanskelig å gjennomføre i praksis og unødig kompliserende begrepsbruk.

NSF støtter også at det det pseudonyme reseptregisteret endres til et personidentifiserbart lovbestemt legemiddelregister da dette vil gjøre det lettere å sammenstille legemiddeldata med andre typer data fra andre registre NSF mener at dette vil være et betydningsfullt fremskritt for å kunne skape ny og viktig kunnskap om bruk og effekter av legemidler på ulike områder.

NSF støtter også at registeret utvides med opplysningstyper som omhandler rekvirerte legemidler, bruksområde, rekvirentens arbeidssted, institusjon og avdeling for utlevering av legemidler, reservasjon for generisk bytte og apotekenes helsetjenester i forbindelse med bruk av legemidler.

Når det gjelder kommersielle, private aktørers tilgang til helsedata på lik linje med offentlige aktører, bør det ligge kravi lovverket om at noe skal gis tilbake til befolkningen i form av fri tilgang til kunnskap og eierskap til nye metoder eller verktøy som er utviklet på basis av dataene. Det offentlige bruker mye ressurser på produksjon, registrering og tilgjengeliggjøring av dataene som må komme innbyggerne til gode.

Med vennlig hilsen

Eli Gunhild By
Forbundsleder

Kari Elisabeth Bugge
Fagsjef

Kopi: [Kopi her]

