



KREFTFORENINGEN

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Oslo, 29. oktober 2019

Deres ref.:  
Vår ref.: 19/00255-2  
Saksbehandler: Nina Ånensen / Christine  
Schjerven

## Kreftforeningens høringssvar: Tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)

*Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge med 116 000 medlemmer og 27 000 frivillige. Kreftforeningens formål er å arbeide for å forebygge og bekjempe kreft, samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende. Over 280 000 mennesker i Norge har eller har hatt kreft. Årlig rammes over 34 000 mennesker og årlig dør om lag 11 000 av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak i Norge og det forventes en markant økning av krefttilfeller de nærmeste årene. Ett av tre krefttilfeller kan forebygges. Kreftforeningen er en stor bidragsyter til kreftforskning og ga 220 millioner kroner til ulike prosjekter ved norske forskningsinstitusjoner i 2018.*

Kreftforeningen viser til høringsbrev om tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.). Vi takker for muligheten til å gi innspill.

### 1. Innledning

Utvikling av dagens helsetjenester for å oppnå bedre forebygging, behandling og oppfølging av sykdom, er avhengig av tjenester som lærer. I Norge samler vi inn store mengder data fra helsetjenesten. Det er viktig at de dataene som samles inn blir utnyttet til samfunnets og pasientenes beste. Kreftforeningen støtter derfor en utvikling som bidrar til økt tilgang til helsedata til sekundærbruk. Vi opplever at Departementets forslag er i tråd med anbefalinger fra det offentlig nedsatte Helsedatautvalget (2017) og rapport fra Agenda Kaupang (2016) på oppdrag fra Forskningsrådet. Forslagene er samtidig i tråd med HelseOmsorg21-strategien. Kreftforeningen er positiv til at disse anbefalingene følges opp.

Direktoratet for e-helse gjennomførte i 2019 en innbyggerundersøkelse som viser at 95 prosent av respondentene er positive til at egne helseopplysninger brukes til forskning, så lenge personvernet ivaretas. Kreftforeningen gjennomførte i 2018 en undersøkelse i vårt eget brukerpanel bestående av pasienter, pårørende og etterlatte. Undersøkelsen viser tilsvarende tall. Norske pasienter bidrar altså mer enn gjerne med data om seg selv, men forventer samtidig at dataene som samles inn blir benyttet til samfunnets beste. Dette viser også innbyggerundersøkelsen, der over 90 prosent av respondentene svarer at de mener det er viktig at helseopplysninger blir brukt til forbedring av helsetjenesten.

Helsedata er en ressurs som kan redde liv og Kreftforeningen applauderer at det nå legges bedre til rette for å utnytte denne ressursen.

Vi kommenterer i det følgende departementets konkrete forslag.

## **2. Gi samlede og enhetlige regler for sammenstilling av helsedata som fremgår av lov**

Departementet foreslår å gi samlede og enhetlige regler for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helseopplysninger som skal fremgå av helseregisterlovens § 19 til § 19e. Kreftforeningen støtter dette og er enig i at det vil sikre likebehandling på tvers av ulike registre og dermed gi mer effektiv, rettferdig og forutsigbar saksbehandling.

Kreftforeningen merker seg at kravet om REKs forskningsetiske vurdering ikke oppheves. Det er viktig at dette ikke blir et hinder for effektiv saksbehandling. Vi imøteser ny vurdering når Helsedataservice er etablert og man har mer erfaring med hvordan ny løsning fungerer.

## **3. Nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata**

Kreftforeningen støtter en nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata gjennom etablering av Helsedataservice og helseanalyseplattformen. Vi støtter samtidig at Helsedataservice får ansvar for å behandle søknader på tvers av registre, gi dispensasjon fra taushetsplikt og videresende søknad til REK ved behov. Dette gir én felles inngangsport til helsedata og vi er enig i vurderingen av at dette vil gi enklere, raskere og sikrere deling av helsedata. Vi er glade for å se at helseanalyseplattformen allerede er i ferd med å realiseres og at det er satt av ytterligere midler til dette arbeidet i statsbudsjettet for 2020.

Vi oppfatter det som hensiktsmessig at Helsedataservice legges til et statlig forvaltningsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. Vi anbefaler at ansvaret legges til Direktoratet for e-helse som er en nøytral aktør som i stor grad vil kunne inneha brukernes tillit. Det er essensielt at Direktoratet for e-helse blir tilført kompetanse og ressurser for å kunne forvalte rollen som nasjonal tilgangsforvalter på en god måte.

### Innbyggertjenester

Det er positivt at det legges til rette for gode innbyggertjenester som gir brukere anledning til å få oversikt over egne helseopplysninger og bruken av disse. Det er svært viktig at befolkningen har tillit til at helseopplysninger ikke kommer på avveie og blir brukt på en måte som oppfattes uforholdsmessig.

Den tidligere omtalte innbyggerundersøkelsen Direktoratet for e-helse har gjennomført i 2019 viser at tillit til hvordan helseopplysninger lagres og brukes henger sammen med følelsen av å ha oversikt over hvor helseopplysninger er lagret. Undersøkelsen konkluderer ut fra dette at «(..) styrket tillit til personvernet muliggjøres blant annet ved å gi innbyggere bedre oversikt over hvor personopplysninger er lagret, til hvem opplysningene er utlevert og utvikling av digitale tjenester som forenkler bruken av rettighetene». Det er derfor svært positivt at det legges til rette for økt innsikt i egne helseopplysninger gjennom helsenorge.no.

Befolkningen har per i dag liten kunnskap om helseregistre og hvilke opplysninger som er lagret der (ref. innbyggerundersøkelsen). Man må derfor ta høyde for at enkelte kan bli overrasket over hvilke opplysninger om dem som er registrert og kan gjøres tilgjengelig for sekundærbruk. Det er derfor ikke bare viktig med transparens om hvilke opplysninger som er registrert og hvordan de brukes, men også at det legges til rette for god kommunikasjon og veiledning for å bygge oppunder befolkningens tillit til at bruk av personopplysninger samlet inn gjennom helsetjenesten har høy nytteverdi og ivaretar de registrertes personvern.

Tillit hos de registrerte styrkes ytterligere av at eventuelle behov for å få rettet eller slettet opplysninger som er feil eller mangelfulle ivaretas. Dette er i liten grad diskutert i

høringsnotatet. Det er også viktig at opplysninger som ligger på helseanalyseplattformen er oppdaterte. Dersom samtykker trekkes tilbake eller den registrerte velger å benytte seg av en rett til å reservere seg mot bruk av opplysninger, må dette framgå av helseanalyseplattformen.

Forskriften som skal regulere helseanalyseplattformen og Helsedataservice (etter forskriftshjemmel i den foreslåtte hregl. § 20) bør ha et formål om at befolkningen skal ha tillit til at helseopplysninger lagres og brukes til formål av høy nytteverdi og på en måte som ivaretar de registrertes personvern.

#### **4. Personidentifiserbart legemiddelregister**

Behov for økt kunnskap om legemidler og legemiddelbruk er økende og bedre tilgang til legemiddeldata er svært viktig. Kreftforeningen støtter derfor at reseptregisteret endres til et direkte personidentifiserbart legemiddelregister som ikke er samtykkebasert og der det ikke gis reservasjonsrett. Det blir viktig at registeret på sikt inkluderer opplysninger om legemiddelbruk i institusjon, men vi har forståelse for at dette er avhengig av tekniske løsninger som er under utredning.

#### **5. Demografiske og sosioøkonomiske opplysninger tilgjengelige for helseregistrene**

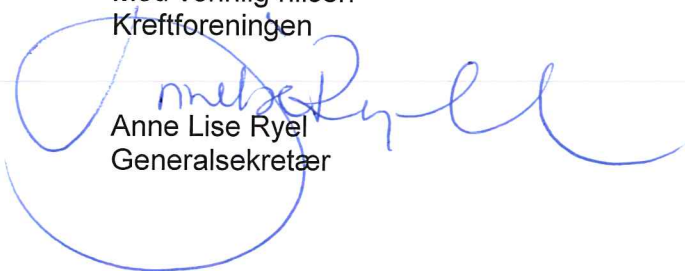
Sosial ulikhet i helse og sykdom er en samfunnsutfordring som krever mer kunnskap. Det er godt beskrevet at sammenstilling med demografiske og sosioøkonomiske data fra SSB er blant de største utfordringene i dagens system for tilgang til helsedata. Kreftforeningen støtter derfor at det gis hjemmel i helseregisterloven til at demografiske og sosioøkonomiske opplysninger kan gjøres tilgjengelig for helseregistre etablert med hjemmel i lov.

#### **6. Avslutningsvis om personvern hensyn**

Økt tilgjengelighet av helsedata kan i teorien medføre økt sårbarhet. Den samfunnsmessige nytteverdien ved å ta dataene i bruk er likevel så stor at den må vektlegges tungt. Samtidig kan personvernet styrkes ved å ta i bruk et felles system med godt innebygget personvern der det legges til rette for god og enhetlig praksis for sammenstilling og utlevering av data.

Kreftforeningen har tiltro til at tekniske løsninger for helseanalyseplattformen vil gi trygg bruk av helseopplysninger. Det er blant annet positivt at løsningen skal gi mindre behov for utlevering av opplysninger, og heller gi muligheter for å analysere data i sikre analyserom uten at personidentifiserbare opplysninger er synlige for den som utfører analysene. Samtidig vil de registrerte få mer kontroll over hvordan egne data brukes og trygghet for at dataene forvaltes sikkert. Vi vil likevel påpeke at det er avgjørende at man i utviklingen av helseanalyseplattformen velger trygge løsninger som over tid kan videreutvikles for å holde tritt med fremtidig teknologisk utvikling. Teknisk kompetanse hos Helsedataservice eller underleverandører vil være avgjørende, det samme vil involvering av både brukere av helsedata og brukerrepresentanter for pasientgrupper/de registrerte.

Med vennlig hilsen  
Kreftforeningen



Anne Lise Ryel  
Generalsekretær

