



Innst. O. nr. 83

(2004-2005)

Innstilling til Odelstinget fra sosialkomiteen

Ot.prp. nr. 65 (2004-2005)

Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i helseregisterloven

Til Odelstinget

SAMMENDRAG

Helse- og omsorgsdepartementet legger i proposisjonen fram forslag til endringer i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). Departementet foreslår en endring slik at registre med hjemmel i loven også kan behandle helseopplysninger for å ivareta oppgaver etter sosialtjenesteloven.

Det framholdes at dagens statistikk ikke gir tilstrekkelig grunnlag for faglig og administrativ styring og planlegging av innsatsen i pleie- og omsorgssektoren, verken på kommunalt eller statlig hold. Det vises til at det skal innføres en nasjonal individbasert pleie- og omsorgsstatistikk, IPLOS, som skal inngå i kommune-stat-rapporteringen, KOSTRA. IPLOS-data skal samles i et sentralt pseudonymt register med individdata fra hele landet.

Helseregisterloven § 8 annet ledd stiller vilkår om at sentrale helseregistre kun kan etableres for å ivareta oppgaver etter særlige lover oppregnet i bestemmelsen. Sosialtjenesteloven er ikke omfattet av denne oppregningen. Et register med hjemmel i § 8 kan altså ikke inneholde helseopplysninger som ligger til grunn for vedtak etter sosialtjenesteloven. Dette innebærer at det etter gjeldende rett ikke er hjemmel til å opprette ett samlet register for alle tjenester innenfor pleie- og omsorgssektoren.

Det foreslås at sosialtjenesteloven tas med i oppregningen i helseregisterloven § 8 annet ledd og § 9 første ledd. Helseregisterloven § 8 annet ledd vil da gis et sikkert hjemmelsgrunnlag for å etablere et re-

gister som ivaretar oppgaver etter både kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven og således et register med opplysninger fra hele pleie- og omsorgssektoren. Endringen i § 9 første ledd vil gi hjemmel for innsamling av opplysninger om vedtak etter sosialtjenesteloven. Det framholdes at dersom helseregisterloven § 8 annet ledd og § 9 første ledd endres, bør også § 7 tredje ledd om kommunale helseregistre endres slik at det blir sammenheng mellom bestemmelsene.

Lovforslaget har vært sendt på høring, og det uttales at nær samtlige av høringsinstansene som har avgitt uttalelse, er enige i behovet for de foreslåtte lovendringene.

Det framholdes at forslaget innebærer en svært begrenset utvidelse av adgangen til å opprette registre med hjemmel i helseregisterloven §§ 7 og 8, og at utvidelsen er av stor betydning for å innhente nødvendig kunnskap fra en ressurskrevende sektor.

Et register etter helseregisterloven § 8 annet ledd skal opprettes med hjemmel i forskrift. Det understrekes at forskriftsprosessen skal sikre at nødvendige personvern hensyn blir ivaretatt både i de tekniske løsningene og i oppbyggingen av registret.

Departementet foreslår samtidig at § 8 tredje ledd nr. 4 endres slik at navnet på Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) blir korrekt og i samsvar med forskrift av 20. juni 2003 nr. 740 (MSIS- og tuberkuloseregisterforskriften).

Det uttales at endringene i helseregisterloven som er foreslått, ikke medfører økonomiske eller administrative konsekvenser.

KOMITEENS MERKNADER

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Bjarne Håkon Hanssen, Britt Hildeng, Asmund Kristoffersen

og Gunn Olsen, fra Høyre, Beate Heieren Hundhammer, Bent Høie og Elisabeth Røbekk Nørve, fra Fremskrittspartiet, lederen John I. Alvheim og Harald T. Nesvik, fra Sosialistisk Venstreparti, Olav Gunnar Ballo og Sigbjørn Molvik, fra Kristelig Folkeparti, Åse Gunhild Woie Duesund og Per Steinar Osmundnes, og fra Senterpartiet, Ola D. Gløtvold, registrerer at proposisjonen omhandler endringer i helseregisterloven §§ 7, 8 og 9, og at den er framlagt som et ledd i arbeidet med å innføre IPLOS-rapportering fra kommune til stat. IPLOS-registeret (Individbasert Pleie- og Omsorgs-Statistikk) ble foreslått allerede i februar 2000 av det daværende Sosial- og helsedepartementet. Komiteen bemerker at IPLOS er et pseudonymt register jf. helseregisterloven § 2 nr. 4, som vil inneholde informasjon om person- og boligopplysninger, funksjonsevne, diagnose, vurdering av lege/tannhelsepersonell samt vedtak om tjenester (type og omfang). At registeret er pseudonymt, medfører etter helseregisterloven § 2 at identiteten er

"kryptert eller skjult på annet vis, men likevel individualisert slik at det lar seg gjøre å følge hver person gjennom helsesystemet uten at identiteten røpes".

Komiteen viser til at endringene som er foreslått i § 7 tredje ledd første punktum og § 8 annet ledd første punktum, er identiske, med det forbehold at endringen i § 7 får betydning for regionale og lokale helseregistre mens endringen i § 8 gjelder for sentrale helseregistre.

Komiteen ser at en lovendring som den foreliggende vil utvide den totale mengden av opplysninger som kan registreres om den enkelte borger i et register, og deler til dels Datatilsynets skepsis i forhold til risiko forbundet med dette. Komiteen mener at det allikevel er gode grunner til å foreta endringen.

Komiteen mener det er viktig å sikre at kommunene gis kunnskap om behov i befolkningen og utviklingen i tjenestene som er nødvendig for lokal planlegging. Videre mener komiteen at statlige myndigheter må sikres tilsvarende kunnskap med tanke på å utarbeide nasjonale velferdspolitiske mål samt å vurdere økonomiske overføringer til kommunene. Dette kan ikke gjøres tilfredsstillende med dagens KOSTRA-rapportering, idet dette registeret har flere mangler. Ved en lovendring som den foreslåtte vil det i større grad, ved hjelp av IPLOS-registeret,

bli mulig å kunne få et helhetlig bilde av situasjonen innen helse- og sosialsektoren, lokalt, regionalt og nasjonalt.

Komiteen vil spesielt bemerke viktigheten av at IPLOS-registeret må være pseudonymisert i henhold til helseregisterloven §§ 7 og 8. Dette vil etter komiteens syn i stor grad sikre at omfattende personopplysninger av til dels meget personlig art ivaretas på en betryggende måte, og at personer ikke kan identifiseres, selv om hele eller deler av registeret skulle komme på avveie eller på annen måte bli gjort kjent for uvedkommende. Stortinget har forutsatt at

"mottaker må ikke kunne dekryptere opplysninger"

for at det skal foreligge et pseudonymisert register etter helseregisterloven § 2 nr. 4. Dette ble lagt til grunn da helseregisterloven ble gitt, jf. Innst. O. nr. 62 (2000-2001) s. 12, andre spalte, første avsnitt. Komiteen vil derfor understreke viktigheten av at pseudonymiseringen gjøres irreversibel med tanke på den risiko for skade personidentifiserbare opplysninger vil kunne utgjøre alene, eller dersom det kobles opp mot andre registre. Komiteen viser i denne sammenheng til lovens formålsbestemmelse i § 1 hvor det uttrykkelig fastsettes at loven skal bidra til å gi

"helsetjenesten og helseforvaltningen informasjon og kunnskap uten å krenke personvernet",

og at det må sikres at helseopplysninger blir

"behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn".

Komiteen registrerer videre at det foreslås en endring i helseregisterloven § 9. I motsetning til etablering av helseregister som reguleres av §§ 7 og 8, regulerer § 9 plikten for helsepersonell og virksomheter til å utlevere eller overføre opplysninger til registeret. Lovendringen framstår etter komiteens syn som nødvendig med tanke på å kunne pålegge virksomheter og helsepersonell som fatter vedtak etter sosialtjenesteloven, å utlevere eller overføre opplysninger som skal registreres i IPLOS-registeret.

Komiteen registrerer videre den lovendring som er foreslått i helseregisterloven § 8 tredje ledd nr. 4. Komiteen bemerker at endringen foretas ene og alene for at navnet i lovteksten skal bli korrekt, og har således ingen innvendinger mot endringen.

KOMITEENS TILRÅDING

Komiteen viser til proposisjonen og merknadene og rår Odelstinget til å gjøre følgende

vedtak til lov

om endringer i helseregisterloven

I

I lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger gjøres følgende endringer:

§ 7 tredje ledd første punktum skal lyde:

Kongen i Statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om etablering av lokale helseregistre og behandling av helseopplysninger i lokale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter kommunehelsetjenesteloven, *sosialtjenesteloven* og smittevernloven.

§ 8 annet ledd første punktum skal lyde:

Kongen i Statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om etablering av sentrale helseregistre

og behandling av helseopplysninger i sentrale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, *sosialtjenesteloven*, tannhelsetjenesteloven, smittevernloven og spesialisthelsetjenesteloven, herunder overordnet styring og planlegging av tjenestene, kvalitetsutvikling, forskning og statistikk.

§ 8 tredje ledd nr. 4 skal lyde:

4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer

§ 9 første ledd skal lyde:

Virksomheter og helsepersonell som tilbyr eller yter tjenester i henhold til apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, *sosialtjenesteloven*, smittevernloven, spesialisthelsetjenesteloven eller tannhelsetjenesteloven, plikter å utlevere eller overføre opplysninger som bestemt i forskrifter etter §§ 7 og 8 samt etter paragrafen her.

II

Loven trer i kraft straks.

Oslo, i sosialkomiteen, den 10. mai 2005

John I. Alvheim

leder

Olav Gunnar Ballo

ordfører