



Innst. 392 S

(2015–2016)

Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:79 S (2015–2016)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen om sikker lagring av pasientopp- lysninger

Til Stortinget

Sammendrag

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen ta initiativ til en utredning av konsekvensene av å bryte med anbefalingene i NOU 2006:5 ved å gi en privat markedsaktør ansvaret for lagring av sensitive pasientopplysninger.»

Forslagsstillerne viser til at det er om lag ti år siden NOU 2006:5 «Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene» ble overlevert Helse- og omsorgsdepartementet. Utredningen slår fast at

«hovedoppgaven for Norsk helsearkiv – selve depotfunksjonen – vil være å ta vare på eldre, bevaringsverdige pasientarkiver fra spesialisthelsetjenesten og forvalte disse for ettertidens bruk til forskning og andre dokumentasjonsformål.»

NOU 2006:5 anbefaler at «Norsk helsearkiv skal etter forutsetningen etableres av staten og drives i statlig regi». Utredningen gir en klar tilråding om at Norsk helsearkiv lokaliseres samlet på ett geografisk sted og driftes statlig.

I forbindelse med Prop. 1 S (2015–2016) kom Kulturdepartementet med en tilråding der man åpner for en privat løsning for arkivlagring, gjennom leie

av lokaler hos et aksjeselskap (Dora AS). Før regjeringen inngår en eventuell leieavtale med en privat aktør om lagring av det arkivverdige pasientjournalmaterialet, mener forslagsstillere det er viktig at det gjøres en grundig vurdering av konsekvensene av å gi et aksjeselskap dette ansvaret.

Pasientjournalene som skal lagres av Norsk helsearkiv, inneholder svært følsomme helsedata og mye ettertraktet og sensitiv informasjon. Forslagsstillerne stiller spørsmålstegn ved om vern av pasientjournaler er et område som er egnet for markedskrefter og private interesser, og peker derfor på at dette bør belyses gjennom en egen utredning.

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Ruth Grung, Laila Gustavsen, Ingvild Kjerkol, Tove Karoline Knutsen og Freddy de Ruiten, fra Høyre, Kristin Ørmen Johnsen, Elisabeth Røbekk Nørve, Sveinung Stensland og Tone Wilhelmsen Trøen, fra Fremskrittspartiet, Bård Hoksrud, lederen Kari Kjønås Kjos og Morten Wold, fra Kristelig Folkeparti, Olaug V. Bollestad, fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, og fra Venstre, Ketil Kjenseth, viser til representantforslaget om sikker lagring av pasientopplysninger. Bakgrunnen for forslaget er en tilråding fra Kulturdepartementet i forbindelse med Prop. 1 S (2015–2016) der man åpner for en privat løsning for arkivlagring. Forslagsstillerne viser til at Kulturdepartementet har foreslått å etablere en ordning som går imot faglige anbefalinger blant annet i NOU 2006:5 «Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalen». I rapporten anbefales det at Norsk helse-

arkiv etter forutsetningen skal etableres av staten og drives i statlig regi.

Komiteen deler forslagsstillernes syn på at det er en viktig samfunnsoppgave å forvalte nasjonens helseopplysninger på en pålitelig og trygg måte i fremtiden.

Komiteen merker seg videre at forslagsstillerne stiller spørsmål ved om vern av pasientjournaler er et område som er egnet for markedskrefter og private interesser, og at de anser det nødvendig med en utredning som belyser utfordringene man møter ved å la private markedsaktører få ansvar for sensitive pasientopplysninger.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Kristelig Folkeparti, viser til brev fra helse- og omsorgsminister Bent Høie datert 28. april 2016, hvor det fremgår at Norsk helsearkiv skal være en del av den statlige etaten Arkivverket, som ledes av Riksarkivaren, jf. arkivloven § 4. Det medfører således ikke riktighet at en privat markedsaktør skal få ansvaret for lagring av disse sensitive personopplysningene. Følgelig vil det også være unødvendig å utrede konsekvensene av en ansvarsoverdragelse som ikke i noe tilfelle skal finne sted.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Fremskrittspartiet viser til at det i NOU 2006:5 ikke gis klare føringer for geografisk plassering av Norsk helsearkiv, eller om elektronisk materiale og papirmaterialet anbefales samlet eller skilt. Etter disse medlemmers vurdering ligger føringen i at spørsmålet om samlet plassering må utredes. Utredningen må legge til grunn at krav til personvern og datasikkerhet skal ivaretas i henhold til helsearkivforskriften. Med dette som bakgrunn kan det gjøres en samfunnsøkonomisk analyse av forskjellige løsninger. Det er dette Kulturdepartementet nå holder på med, jf. RNB 2016 (Prop. 122 S (2015–2016)) side 41 til 42.

Disse medlemmer viser videre til punkt 15.4 i NOU 2006:5 som omhandler intern organisering av Norsk helsearkiv, hvor det uttales:

«En oppsummering av utvalgets vurdering er at Norsk helsearkiv bør samles ett sted og gjerne samlokaliseres med en eksisterende enhet i Arkivverket. Utvalget ser det imidlertid ikke som del av sitt mandat å drøfte hvor Norsk helsearkiv skal plasseres geografisk.»

Videre uttales:

«Etter de forutsetninger som er lagt til grunn, vil ikke Norsk helsearkiv være større enn at virksomheten fortrinnsvis bør samles ett sted. En slik løsning gir best forutsetninger for å koordinere oppgavene på en hensiktsmessig måte og bygge opp et sterkt fag-

miljø med spesialkompetanse på behandling av pasientarkiver. En sentralisert løsning vil også bidra til ryddige ansvarsforhold. Dessuten antas det at en samling av arkiver og funksjoner ett sted vil være en fordel for forskere og andre som skal benytte materialet i Norsk helsearkiv. Skulle man likevel finne grunn til å gå inn på en mer desentralisert løsning, vil det etter utvalgets vurdering være minst problematisk å skille den fysiske lagringen av papirarkiver ut fra resten av virksomheten. I så fall må det være en forutsetning at materialet plasseres i en eksisterende institusjon, for eksempel ett av statsarkivene, hvor det kan håndteres på forsvarlig måte og gjøres tilgjengelig for bruk.»

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet viser til det foreliggende forslaget og svaret fra statsråd Bent Høie datert 28. april 2016, der han opplyser at departementet ikke har besluttet hvorvidt permanent oppbevaring av papirarkiver skal lokaliseres på Tynset i forbindelse med etablering av arkivprosjektet der, eller om man skal finne andre løsninger. Statsråden påpeker videre at hverken personopplysningsloven eller helseregisterloven er til hinder for at Riksarkivaren kan inngå avtale med privat utleier om leie av lokaler for bevaring av arkivmateriale.

Disse medlemmer vil peke på at forslag til konkrete løsninger for oppbevaring av helsearkiver ble fremmet i Meld. St. 7 (2012–2013) Arkiv under den rød-grønne regjeringen, og vedtatt i Stortinget. I meldingen ble det foreslått å etablere Norsk helsearkiv og Helsearkivregister, basert på forslagene i NOU 2006:5 Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene.

Disse medlemmer viser til at NOU 2006:5 slår fast at hovedoppgaven for Norsk helsearkiv – selve depotfunksjonen – vil være å ta vare på eldre, bevaringsverdige pasientarkiver fra spesialisthelsetjenesten og forvalte disse for ettertidens bruk til forskning og andre dokumentasjonsformål. NOU-en anbefaler at «Norsk helsearkiv skal etter forutsetningen etableres av staten og drives i statlig regi». Utredningen gir klar tilrådning om at Norsk helsearkiv lokaliseres samlet på ett geografisk sted og driftes statlig.

Disse medlemmer vil peke på at bakgrunnen for utredningen var den statlige overtakelsen av sykehusene i 2002. Med dette overtok staten ansvaret for alt arkivmateriale som var samlet under flere eiere – både statlige, fylkeskommunale, kommunale og private virksomheter. I NOU 2006:5 ble det også utredet en depotordning for alt papirbasert arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten. Regjeringen Stoltenberg II besluttet at Norsk helsearkiv skulle etableres i tråd med forslagene i NOU 2006:5, der det blant annet ble gitt en klar anbefaling om geografisk samling av alle aktiviteter på ett sted. Helsearkivet ble vedtatt lokalisert i Tynset kommune, og det ble

lagt til grunn at det skal føres opp et eget bygg til formålet.

Disse medlemmer er tilfreds med at regjeringen legger opp til en løsning som er innrettet slik at de fleste arbeidsplassene blir opprettet på Tynset. Disse medlemmer vil imidlertid understreke at Norsk helsearkiv bør samles på ett sted, og dermed i sin helhet legges til Tynset, for å koordinere oppgavene på en hensiktsmessig måte og bygge opp under et sterkt fagmiljø med spesialkompetanse på behandling av pasientarkiver – i tråd med anbefalingene i NOU 2006:5 og Meld. St. 7 (2012–2013) Arkiv.

Disse medlemmer merker seg statsråd Bent Høies påpekning av at en eventuell lagring av sensitive personopplysninger hos ekstern privat utleier, ikke innebærer at staten fraskriver seg ansvaret for lagringen. Disse medlemmer mener imidlertid at sakens omfang, det store volumet og graden av sensitivitet, tilsier at regjeringen bør ta initiativ til en utredning om hvordan oppbevaring og lagring av sensitive pasientopplysninger best mulig skal kunne trykkes, herunder med fokus på utfordringer som kan oppstå i forbindelse med samarbeid med private aktører. Målet med en utredning må være å sikre maksimal trygghet og sikkerhet for dette svært personvernssensitive materialet.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre, fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen følge opp arbeidet med Norsk helsearkiv og realisering av depotbygg på Tynset.»

«Stortinget ber regjeringen ta initiativ til en utredning om hvordan oppbevaring/lagring av sensitive pasientopplysninger best mulig skal kunne trykkes, herunder med vekt på utfordringer som kan oppstå i forbindelse med samarbeid med private aktører.»

Komiteens medlem fra Senterpartiet er kjent med at Kulturdepartementet i forbindelse med Prop. 1 S (2015–2016) kom med en tilrådning der man åpnet for en privat løsning for selve arkivlagringen, gjennom leie av lokaler hos et eiendomselskap (Dora AS) i Trondheim. Dette medlem viser til statsrådets brev, som legger til grunn at Norsk helsearkiv skal opprettes og drives i statlig regi, som en del av Arkivverket, ledet av Riksarkivaren. Dette medlem støtter dette prinsippet. Statsråden viser til at verken helseregisterloven eller personopplysningsloven er til hinder for at Riksarkivaren kan

inngå avtale med privat eier om leie av arkivlokaler for bevaring av arkivmateriale, og at det er Riksarkivaren som databehandlingsansvarlig som alltid vil være ansvarlig for behandlingen, inkludert lagring, av opplysninger i Norsk helsearkiv. Det blir vist til at Arkivverket også i dag har avtaler med private utleiere om lokaler for bevaring og behandling av arkivmateriale som inneholder taushetsbelagt informasjon.

Dette medlem vil likevel problematisere at det ser ut til å være en trend at det til arkivmateriale, som er et offentlig ansvar og folkets eiendom og som dermed skal drives i offentlig regi, leies lokaler hos private aksjeselskaper, i stedet for at staten sørger for lokaler i eget eie. Når NOU 2006:5 anbefalte at Norsk helsearkiv lokaliseres samlet på ett geografisk sted og driftes statlig, mener dette medlem at å velge privat løsning for arkivbygget ikke underbygger intensjonen bak anbefalingen.

I denne saken bryter også vedtaket om å leie lokaler av et eiendomsselskap i Trondheim for oppbevaring av papirarkivet med anbefalingen om å samle arkivet på ett sted og gjerne samlokaliseres med en eksisterende enhet i Arkivverket. I NOU 2006:5 ble det vist til at Norsk helsearkiv ikke vil være større enn at virksomheten fortrinnsvis bør samles på ett sted, jf.:

«En slik løsning gir best forutsetninger for å koordinere oppgavene på en hensiktsmessig måte og bygge opp et sterkt fagmiljø med spesialkompetanse på behandling av pasientarkiver. En sentralisert løsning vil også bidra til ryddige ansvarsforhold. Dessuten antas det at en samling av arkiver og funksjoner ett sted vil være en fordel for forskere og andre som skal benytte materialet i Norsk helsearkiv.»

Dette medlem støtter disse vurderingene, og frykter for fagmiljøet ved en delt, delvis privat løsning. Dette medlem mener at å velge en privat løsning for papirarkivet, i stedet for å samle dette i offentlig regi og på ett sted, ikke bygger opp under sterke fagmiljøer, og frykter at spesialkompetansen får dårligere arbeidsforhold og at materiale blir vanskeligere tilgjengelig.

Dette medlem viser til revidert nasjonalbudsjett for 2016 og Prop. 122 S (2015–2016) Tilleggsbevilgninger og omprioriteringer i statsbudsjettet for 2016, der Norsk helsearkiv og Arkivverkets fellesdepot omtales slik:

«(...) I Prop. 1 S (2015–2016) opplyste Kulturdepartementet at Regjeringen vil legge et digitaliseringsanlegg for arkiv på Tynset, mens magasineringsanlegg for arkiv lokaliseres et annet sted.

Regjeringen har arbeidet videre med dette og ønsker å realisere en løsning som innebærer en betydelig reduksjon i kostnadene sammenliknet med forprosjektet fra 2013.

Statsbygg har, som ledd i dette, fått i oppdrag å utarbeide en mulighetsstudie med rom- og funksjonsprogram for et arealeffektivt arkivbygg på Tynset. I studien er det lagt til grunn at bygget skal omfatte mottak av papirarkiv, digitalisering av disse, oppbevaring og tilgjengeliggjøring av de digitale versjonene, kassasjon av papirarkiver som ikke skal bevares, samt i tillegg mottak, bevaring og tilgjengeliggjøring av elektroniske pasientjournaler som skal avleveres til Norsk helsearkiv. I utredningsoppdraget er det lagt til grunn at alle funksjoner knyttet til Norsk helsearkiv med unntak av bevaring av et utvalg papirarkiv skal ivaretas i arkivbygget på Tynset. De mest arbeidskraftintensive funksjonene er knyttet til digitalisering og IT-funksjoner.

Kulturdepartementet undersøker nå flere løsninger for depot for bevaring av eldre og avsluttede papirbaserte arkiv fra statsforvaltningen. Dette gjelder bl.a. om fellesdepotet kan samlokaliseres med Nasjonalbibliotekets fjellanlegg i Mo i Rana. Estimater fra arbeidet så langt viser at kostnadene kan bli betydelig lavere ved å lokalisere depotet for permanent oppbevaring av papirarkiv til fjellanlegget i Mo i Rana framfor det prosjekterte bygget på Tynset.

Regjeringen vil innen utgangen av 2016 komme tilbake til Stortinget på egnet måte når pågående utredninger er gjennomført og beslutningsgrunnlaget anses tilstrekkelig.»

Dette medlem merker seg de nye opplysningene i revidert nasjonalbudsjett, der det synes som om departementet har gått vekk fra den private løsningen og i stedet vurderer samlokalisering med Nasjonalbibliotekets fjellanlegg i Mo i Rana når det gjelder depot for bevaring av eldre og avsluttede papirbaserte arkiv fra statsforvaltningen. Dette medlem merker seg at regjeringen i løpet av 2016 vil komme tilbake til Stortinget når utredninger er ferdige og beslutningsgrunnlaget er til stede.

Uttalelse fra familie- og kulturkomiteen

Utkast til innstilling har, i henhold til Stortingets vedtak av 7. april 2016, vært forelagt familie- og kulturkomiteen til uttalelse.

Familie- og kulturkomiteen har ingen merknader og viser i brev av 1. juni 2016 til de respektive partiers merknader i utkast til innstilling fra helse- og omsorgskomiteen.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding til I og II fremmes av Arbeiderpartiet, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rår Stortinget til å gjøre slikt

vedtak:

I

Stortinget ber regjeringen følge opp arbeidet med Norsk helsearkiv og realisering av depotbygg på Tynset.

II

Stortinget ber regjeringen ta initiativ til en utredning om hvordan oppbevaring/lagring av sensitive pasientopplysninger best mulig skal kunne trygges, herunder med vekt på utfordringer som kan oppstå i forbindelse med samarbeid med private aktører.

III

Dokument 8:79 S (2015–2016) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen om sikker lagring av pasientopplysninger – vedlegges protokollen.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 7. juni 2016

Kari Kjønaas Kjos
leder

Bård Hoksrud
ordfører

Vedlegg

Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråden til helse- og omsorgskomiteen, datert 28. april 2016

Dokument 8:79 S (2105–2016) – Representantforslag om sikker lagring av pasientopplysninger

Helse- og omsorgskomiteen har fått oversendt til behandling Representantforslag fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen om sikker lagring av pasientopplysninger. Forslaget lyder:

"Stortinget ber regjeringen ta initiativ til en utredning av konsekvensene av å bryte med anbefalingene i NOU 2006: 5 ved å gi en privat markedsaktør ansvaret for lagring av sensitive pasientopplysninger."

Tema for NOU 2006: 5 "Norsk helsearkiv - siste stopp for pasientjournalene" var å utrede en arkivordning, et arkivdepot, for spesialisthelsetjenesten. Arkivmaterialet i Norsk helsearkiv er sensitive pasientopplysninger underlagt taushetsplikt etter helsepersonelloven, og helseregisterloven gjelder ved behandling, inkludert lagring, av opplysningene. Lovgrunnlaget for Norsk helsearkiv og helsearkivregisteret er helseregisterloven § 12 og forskrift om Norsk helsearkiv og Helsearkivregisteret (helsearkivforskriften) som ble vedtatt ved kgl.res. 18. mars 2016. Det følger av helseregisterloven § 12 tredje ledd at Riksarkivaren er databehandlingsansvarlig for opplysningene i Helsearkivregisteret.

I beskrivelsen av bakgrunnen for representantforslaget er det vist til anbefaling i NOU 2006: 5 om at Norsk helsearkiv bør etableres av staten og drives i statlig regi. Dette følges opp i planleggingen av Norsk helsearkiv. Norsk helsearkiv skal være en del av den statlige etaten Arkivverket, som ledes av Riksarkivaren, jf. arkivloven § 4.

Det er derfor ikke riktig at en privat markedsaktør skal få ansvaret for lagring av disse sensitive personopplysningene.

Verken personopplysningsloven eller helseregisterloven er imidlertid til hinder for at Riksarkivaren kan inngå avtale med privat utleier om leie av lokaler

for bevaring av arkivmaterialet. Riksarkivaren vil som databehandlingsansvarlig alltid være ansvarlig for behandlingen, inkludert lagring, av opplysningene i Norsk helsearkiv. Ansvaret kan ikke overlates til noen andre. Det gjelder uavhengig av om Riksarkivaren inngår avtale med Statsbygg eller en privat utleier om leie av lokaler. Arkivverket har også i dag avtaler med private utleiere om lokaler for bevaring og behandling av arkivmateriale som er taushetsbelagt. Det gjelder Statsarkivet i Trondheim, Statsarkivet i Hamar og Statsarkivet i Stavanger. I representantforslaget blir det spesielt vist til Dora A/S som mulig utleier for lokaler for bevaring og behandling av pasientopplysninger. Jeg vil i den forbindelse opplyse at denne utleieren i dag leier ut lokaler til bevaring og behandling av slike arkiver fra helseinstitusjoner i Midt-Norge. Det er leietakeren, ikke utleieren, som er ansvarlig for disse arkivene.

I Prop. 1 S (2015-2016) opplyste Kulturdepartementet at arkivprosjektet på Tynset innrettes slik at de fleste arbeidsplassene vil bli opprettet på Tynset, men permanent oppbevaring av papirarkiver lokaliseres et annet sted. Arbeidet med å undersøke nærmere løsninger for slik permanent oppbevaring pågår. Det vil være en forutsetning for enhver løsning for bevaring av dette materialet at det skal skje i tråd med gjeldende regelverk, men det er ikke trukket noen konklusjon vedrørende om dette skal skje i et lokale som leies fra privat utleier eller fra Statsbygg. Det vil være Riksarkivaren som er ansvarlig for behandlingen av dette arkivmaterialet.

Representantforslaget fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen om sikker lagring av pasientopplysninger, har som utgangspunkt at en privat markedsaktør skal overta ansvar for lagring av sensitive pasientopplysninger. Dette vil ikke være tilfelle for Norsk helsearkiv. Følgelig vil det også være unødvendig å utrede konsekvensene av en ansvarsoverdragelse som ikke i noe tilfelle skal finne sted.

