



Representantforslag 79 S

(2015–2016)

fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen

Dokument 8:79 S (2015–2016)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Trygve Slagsvold Vedum, Knut Storberget og Karin Andersen om sikker lagring av pasientopplysninger

Til Stortinget

Bakgrunn

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 A/S). Før regjeringen inngår en eventuell leieavtale med en privat aktør om lagring av det arkivverdige pasientjournalmaterialet, er det viktig at det blir gjort en grundig vurdering av konsekvensene av å gi et aksjeselskap dette ansvaret.

NOU 2006:5 omtaler hvordan pasientjournaler har en verdi for mange interesser i samfunnet. Dette er også problematisert i et notat fra Riksarkivaren til

Kulturdepartementet 22. mai 2015. Her skrives det blant annet at:

«Den databehandlingsansvarlige og databehandler skal i henhold til Helseregisterloven § 21 'gjennom planlagte og systematiske tiltak sørge for tilfredsstillende informasjonssikkerhet med hensyn til konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet ved behandling av helseopplysninger. Dette gjelder blant annet å sørge for tilgangsstyring, logging og etterfølgende kontroll'. Helseregisterloven gir Kongen i statsråd myndighet til å gi nærmere bestemmelser om helsearkivregisteret på nærmere angitte områder. Slike bestemmelser kan overstyre den myndigheten Riksarkivaren ellers ville hatt med hjemmel i arkivloven § 4.»

Videre fastslår Riksarkivaren at

«pasientjournalmaterialet i Norsk helsearkiv vil være undergitt taushetsplikt uten ende, se helseregistregl. § 17 jf Lov om helsepersonell jf helsepersonelloven §§ 21 flg. Taushetsplikten etter helsepersonelloven omfatter ikke bare en plikt til å tie, men også en plikt til aktivitet for å hindre at uvedkommende får tilgang til taushetsbelagt informasjon. I tråd med dette må alt pasientjournalmateriale hos Norsk helsearkiv håndteres på en måte som gjør at uvedkommende heller ikke kan tilegne seg informasjon om materialets innhold. Dette gjelder både for fysiske journaler og for elektroniske journaler. Uvedkommende er, som utgangspunkt, de som ikke er ansatt i Norsk helsearkiv.»

Pasientjournalene som skal lagres av Norsk helsearkiv, inneholder svært følsomme helsedata og mye ettertraktet og sensitiv informasjon. Informasjon om avdøde familiemedlemmers sykdommer og lidelser vil ha stor verdi for blant annet aktører innen forsikringsbransjen, legemiddelindustrien og andre kommersielle aktører. Denne informasjonen vil være utenfor demokratisk kontroll for nålevende familie-

medlemmer. Forslagsstillerne setter 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.

Kulturdepartementet har foreslått å etablere en ordning som går imot faglige anbefalinger. Denne ordningen innebærer en fragmentering av landets journalarv med hensyn til helse, uten at det er tatt initiativ til en ny NOU eller annen dokumentert prosess.

Forslagsstillerne ser det som en svært viktig samfunnsoppgave å forvalte nasjonens helseopplysninger på en pålitelig og trygg måte i fremtiden. Forslagsstillerne anser det som nødvendig med en utredning som belyser utfordringene man møter ved å la private markedsaktører få ansvar for sensitive pasientopplysninger. Forslagsstillerne foreslår på

denne bakgrunn at 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.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

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.

6. april 2016