|  |  |
| --- | --- |
| Helse- og omsorgsdepartementet |  |
|   |  |
| Postboks 8011 Dep, |  |
| 0030 Oslo |  |
|  | Vår fil: B17-AA04 |
|  | Vårt Arkiv: 402 |
|  | Saksbehandler: Arnfinn Aarnes |

 Oslo 10. mars 2017

**Forskrift om kommunalt pasient og brukerregister (KPR)**

**Innledning**

FFO er enig i at det er behov for å etablere et kommunalt pasient- og brukerregister fordi man i dag har et for svakt kunnskapsgrunnlag om helse- og sykdomsutviklingen i befolkningen. Det er særskilt behov for mer kunnskap om samhandling og samarbeid mellom ulike deler av kommunenes helse- og omsorgstjenester og mellom helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Et kommunalt pasient- og brukerregister vil samle inn mye sensitiv informasjon om pasienter og brukere. Det er derfor ytterst viktig å sikre et godt personvern. Tilliten til registeret, og til den kommunale helse- og omsorgstjenesten er avhengig av dette.

FFO er som sagt enig at KPR opprettes, men vi er usikre på om pasientens konfidensialitet er godt nok ivaretatt nå det åpnes for å avgi opplysninger som inneholder fødselsnummer på personer. Det er riktignok gitt strenge vilkår for når slike opplysninger kan utleveres, men vi mener henvisning til taushetsplikten ikke er tilstrekkelig sikkerhet for å gi tilgang til opplysninger som inneholder fødselsnummer. Vi ønsker også at det må åpnes for en generell reservasjonsrett inkludert IPLOS og KUHR.

**Formålet med registeret**

FFO er enig i formålet med registeret, om at det er behov for å sikre pasientene bedre kvalitet på tjenestene i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Samtidig kan registeret gi kunnskap om helse og sykdomsutvikling i befolkningen og oversikt over overforbruk av helsetjenester i ulike grupper, noe som er viktige formål for å utvikle den kommunale helse og omsorgstjenesten. Et ytterligere viktig formål, er at registret kan gi kunnskap om hvilke kvalitets- og kapasitetsbehov som trengs for at kommunene skal kunne gi sine innbyggere gode tjenester.

**Registerets innhold**

Slik det fremgår av høringsnotatet skal registeret omfatte opplysninger *om «personer som har søkt, eller har mottatt helse- og omsorgstjenester i Norge.»* Det foreslås at det skal lages en liste over hvilke opplysninger som skal kunne registreres i KPR. FFO mener at det er viktig at det ikke lagres flere opplysninger enn det som er nødvendig for at formålet skal oppfylles.

**Reservasjonsrett**

Departementet ønsker ikke en generell reservasjonsrett mot registeringer i KPR, fordi de mener at dette vil innebære at registret ikke blir komplett og dermed får for dårlig datakvalitet. FFO mener at en sammenstilling av til dels svært sensitive opplysninger er en utfordring for personvernet.

Selv om personlige kjennetegn krypteres, så vil det være mulig å kjenne igjen personer i små kommuner. FFO mener derfor at der bør gis anledning til å kunne reservere seg mot at egne helseopplysninger registreres i KPR. Vi mener at forslaget i høringsnotatet, hvor reservasjon ikke er mulig for opplysninger fra IPLOS og KUHR, men kun for opplysninger fra andre kilder ikke er i samsvar med råderett over egne helseopplysninger. FFO mener at muligheten for reservasjon også må gjelde for opplysninger hentet fra IPLOS og KUHR. En generell reservasjonsrett vil være et sikkerhetsnett for de som ikke ønsker at deres helseopplysninger ikke skal lagres i KPR. Erfaringsvis er det ikke mange som reserverer seg, så FFO mener at det ikke vil bli noen utfordringer for kompletthet og datakvaliteten i registeret.

**Direkte identifiserbare helseopplysninger**

FFO er enig med departementet at utlevering av direkte identifiserbare opplysninger kun skal utleveres dersom det er innhentet samtykke fra den registrerte. Vi er imidlertid skeptisk at samtykket må vike dersom det gjelder sammenstilling med opplysninger fra andre registre. FFO mener at det må være den enkeltes rett til å bestemme om ens egne direkte identifiserbare opplysninger skal kunne sammenstilles med andre helseregistre. Generelt sett mener vi at det i liten grad er behov for å benytte direkte identifiserbare helseopplysninger. Dette fordi indirekte identifiserbare helseopplysninger vil kunne følge samme person gjennom ulike hendelser i helse- og omsorgstjenesten uten at identiteten til den registrerte er synliggjort.

**Innsyn i opplysninger og logg**

Det er positivt at regjeringen ønsker å gi innbyggerne digitalt innsyn i opplysninger som er registrert i KPR, på min helse.no. Der skal det gis digitalt innsyn i logg og utlevering av personidentifiserbare data. Det er viktig at den enkelte innbygger kan følge med på hvilke opplysninger som er registrert og hvilke opplysninger som blir utlevert. Det er også nødvendig med god informasjon til pasienter og brukere om dette.

Vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON**

John Berg Jensen/s Lilly Ann Elvestad

Styreleder generalsekretær