

Meld. St. 11

(2012-2013)

Personvern- utsikter og utfordringer

FFOs

**MERKNADER TIL
STORTINGETS
KOMMUNAL – OG
FORVALTNINGSKOMITE**

Avgitt 12. februar 2013

FORORD

Personvern er et grunnleggende prinsipp i en rettsstat. Det skal beskytte oss fra ulovlige eller vilkårlige inngrep i vår privatsfære. Retten til privatliv er en menneskerettighet og FFO mener alle vurderinger av inngrep i personvern må ta hensyn til dette. Innskrenkninger i retten til privatliv må ha hjemmel i lov, et saklig formål og være nødvendig i et demokratisk samfunn. Innskrenkningen skal være forholdsmessig i forhold til formålet som skal oppnås.

FFO mener at personvern er av en slik betydning at det bør grunnlovsfestes på lik linje med ytringsfriheten. Grunnlovsfesting vil styrke det rettslige grunnlaget for beskyttelse av personvernet og symbolisere at personvern er en del av verdigrunnlaget i det norske samfunn.

FFO er opptatt av at personvern ivaretas i de virksomheter som funksjonshemmede og kronisk syke oftest kommer i kontakt med. Det innebærer at prinsippet om personvernet skal ivaretas i pasientjournaler, i helseregistere, i saksbehandlingssystemer i arbeids- og velferdsforvaltningen og i ulike elektroniske arkiver.

Oslo, februar 2013

Liv Arum
generalsekretær

FFO er funksjonshemmedes organisasjoners samarbeidsorgan i Norge
FFO ble stiftet 21. september 1950
FFO har 72 medlemsorganisasjoner med over 335.000 medlemmer
FFO er organisert i 19 fylker
FFO er organisert i mer enn 100 kommuner

INNHOOLD

FORORD	2
GRUNNLOVSFESTING AV PERSONVERN	4
PERSONVERN I ET INTERNASJONALT PERSPEKTIV	5
PROPOSJONALITET OG AVVEINING AV ULIKE SAMFUNNSHENSYN.....	6
PERSONVERNRETTIGHETER OG -PLIKTER.....	8
IKT- UTSIKTER OG UTFORDRINGER.....	10

Grunnlovsfesting av personvern

FFOs tilråding:

- FFO ber komiteen støtte grunnlovsfesting av personvern.

Personvernkommisjonen tilrådet en grunnlovsfesting av personvernet, herunder retten til privatliv og personopplysningsvern. En grunnlovsfesting av retten til personvern og privatliv vil medvirke til at hensyn til personvern og privatliv kommer til sin rett både i lovgivningsprosessen og ved rettsanvendelsen. Grunnlovsfesting vil bidra til å forbedre balansen mellom ytringsfrihet og personvern/privatliv og fremme demokratiet. Kommisjonen mente også at arbeidet med grunnlovsfesting av personvernet burde prioriteres og foretas uavhengig av en totalrevisjon av Grunnloven.

Stortingsmeldingen overlater spørsmålet om grunnlovsfesting av personvern til den generelle diskusjonen om hvorvidt menneskerettigheter skal grunnlovsfestes.

Menneskerettighetsutvalget har foretatt en grundig utredning om hvorvidt og hvilke menneskerettigheter som bør grunnlovsfestes. På bakgrunn av utredningen kom utvalget frem til at respekten for privatlivets fred, personvern og personopplysningsvern bør grunnlovsfestes. Stortingets Kontroll- og konstitusjonskomite anser utvalgets rapport som svært grundig og omfattende, og som et solid og godt grunnlag for videre politisk drøftelse.

FFO mener at en grunnlovsfesting av personvernet vil synliggjøre og styrke personvernets stilling i norsk rett. FFO ber derfor komiteen gi sin støtte til en grunnlovsfesting av personvern, herunder retten til privatliv og personopplysningsvern.

Personvern i et internasjonalt perspektiv

FFOs tilråding:

- FFO ber komiteen anerkjenne at personvern reguleres av det internasjonale menneskerettighetsregelverket.

FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne Artikkel 22 Respekt for privatlivet

«Ingen person med nedsatt funksjonsevne skal, uansett bosted eller boform, utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv, hjem eller korrespondanse eller andre former for kommunikasjon, eller ulovlige inngrep på ære eller omdømme. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til lovens beskyttelse mot slike inngrep eller angrep. Partene skal beskytte sensitive personopplysninger og opplysninger om helse og rehabilitering for mennesker med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre.»

Personopplysningsloven gjennomfører både EU's personverndirektiv (direktivet) og Europarådets personvernkonvensjon (konvensjonen). Tolkning av direktivet og konvensjonen har derfor direkte betydning for tolkningen av personopplysningsloven. Ordlyden i formålsbestemmelsene i direktivet og konvensjonen er nesten identiske. Formålet med direktivet er at medlemsstatene skal beskytte fundamentale rettigheter og friheter og særlig retten til privatliv.¹ Formålet med konvensjonen er å sikre ethvert individs rett til respekt for sine rettigheter og fundamentale friheter og særlig retten til privatliv.²

Retten til privatliv er nedfelt i de fleste menneskerettighetskonvensjoner.³ Gjennom menneskerettsloven begrenser flere av disse konvensjonene handlingsrommet i offentlig myndighetsutøvelse.

Retten til privatliv er beskyttet gjennom Europarådets Europeiske Menneskerettskonvensjon (EMK) art. 8. Ved inkorporering i menneskerettsloven er EMK gjennomført som norsk rett og skal ved motstrid gå foran norsk rett.⁴ Den Europeiske Menneskerettsdomstolen (EMD) spiller en stor rolle i tolkningen av retten til privatliv, med betydning for anvendelsen av personopplysningsloven.⁵ Personvernkommissjonen understreket dette i sin rapport ved å uttale at «*Betydningen av EMK og EMDs praksis for anvendelse av direktivet er særlig sentral i avveininger mellom personvern og andre rettigheter der det må foretas proporsjonalitetsvurderinger.*»

FFO mener at personvern er en menneskerettighet. FFO ber derfor komiteen anerkjenne at personvern reguleres av det internasjonale menneskerettighetsregelverket som pålegger offentlige myndigheter ansvar for oppfyllelse av rettighetene.

¹ Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data

² Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (1981) art. 1

³ Jf. blant annet FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter artikkel 17, Europarådets Europeiske Menneskerettskonvensjon artikkel 8

⁴ Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett 21. Mai 1990 nr. 30 § 2(1), jf. § 3

⁵ Jf. EMDs tolkning av lagring og gjenbruk av medisinske opplysninger i blant annet *Chace v. France* (1991), *Z v. Finland* (1997) og *M.S. v. Sweden* (1997)

Proporsjonalitet og avveining av ulike samfunnshensyn

FFOs tilråding:

- FFO ber komiteen anerkjenne at NAV må styrke sin kompetanse på ivaretagelse av personvern.

Det fremgår av stortingsmeldingen at regjeringen er stort sett fornøyd med ivaretagelsen av personvern i NAV. På bakgrunn av våre erfaringer mener imidlertid FFO at det ikke er grunn til å være fornøyd med dagens praksis. Ett eksempel er at publikumsmottakene i NAV ikke er utformet med sikte på å verne om de sensitive personopplysningene som brukere må utlevere for å få veiledning.

Gjennomføringen av NAV-reformen innebar friere informasjonsflyt knyttet til enkeltbrukeres saker, noe som økte kravet til å ivareta brukernes personvern og rettssikkerhet. I 2010 utarbeidet FFOs Rettighetssenter en rapport om våre erfaringer med NAV.⁶ Rettighetssenterets gjennomgang viser at flere brukere har opplevd at sakspapirer med sensitive personopplysninger har kommet på avveie. Dette forholdet ble også påpekt i Kontroll- og konstitusjonskomiteens kontrollhøring om NAV i 2010⁷ og Datatilsynet konkluderte også i en egen kontrollrapport i oktober 2008 med at NAV har for dårlige rutiner knyttet til sikkerhet rundt tilgang til personopplysninger. Det er ingenting i dag som tyder på at denne situasjonen er endret.

FFOs tilråding er at det må settes krav til NAVs rutiner for dokumentbehandling som sikrer at alle sider ved hvordan papirene til en sak både skal håndteres, utveksles og oppbevares. FFO tilrår også at NAV har et særskilt fokus på dette aspektet i ordinært opplæringsarbeid, for å sikre at alle ansatte er godt kjent med rutineene på dette området. FFO mener også at det trengs tydeligere sanksjoner i saker der NAV enten har forlagt saksdokumenter, eller bidratt til at saksdokumenter har vært på avveie.

Datatilsynet mottar mange klager på brudd på personvernrettigheter og personvernplikter i NAV.⁸ Datatilsynet har også nylig gjennomført tilsyn med NAVs behandling av personopplysninger i sin kontrollvirksomhet⁹ og avdekket alvorlige brudd på personopplysningsloven. NAV har ikke god nok informasjonssikkerhet og heller ikke gode nok rutiner for internkontroll. NAV Kontroll har lenge hatt en praksis der det ikke gis informasjon om at kontroll er iverksatt til den det gjelder. Mangel på informasjon og oversikt gjør det vanskelig for den enkelte å praktisere sine grunnleggende personvernrettigheter.¹⁰

FFO mener det er uholdbart at NAV som forvaltningsetat ikke ivaretar personvernet på en tilstrekkelig god måte. NAVs kompetansestrategi har som mål at NAV skal ha god kunnskap om lovverket det forvalter og at saksbehandlingen følger forvaltningsregler.¹¹ Det fremgår ikke klart nok av kompetansestrategien at det er behov for å styrke kompetansen i ivaretagelse av personvern. Tatt i betraktning FFOs rapport om våre erfaringer med NAV, antall klagesaker til Datatilsynet og tilsynet med NAVs kontrollvirksomhet, mener FFO dette er en mangel i kompetansestrategien.

⁶ FFO, Hvor skal grensen gå? (2010)

⁷ Riksrevisjonens rapport om revisjonen av Arbeids- og velferdsetaten for budsjettåret 2008 (2009-2010)

⁸ Offentlig Elektronisk Postjournal

⁹ Datatilsynet 12/00116, Endelig kontrollrapport 22/08/2012

¹⁰ Personvern 2013: tilstand og trender, samarbeidsprosjekt mellom Teknologirådet og Datatilsynet (2013)

¹¹ Kompetansestrategi for NAV 2013-2020

FFO ber komiteen anerkjenne at NAV må styrke sin kompetanse på ivaretagelse av personvern og at dette må ligge som et uttalt krav til NAV.

Personvernrettigheter og -plikter

FFOs tilråding:

- FFO ber komiteen anerkjenne at personvern har forrang foran forskningsinteresser.

Regjeringen skriver i sin melding at

«personvern er eit av omsyna ein må leggje vekt på når ein tek i bruk teknologi i tjenesteytinga»¹².

Dette er etter FFOs mening feil utgangspunkt. Personvern er en del av retten til privatliv. I kraft av menneskerettsloven er personvern gitt en stilling mellom Grunnlov og lov. Dette understreker personvernets prinsipielle betydning. Når en tar i bruk teknologi i tjenesteyting må personvernet være utgangspunktet i vurderingen. Spørsmålet er ikke hvorvidt og i hvor stor grad det skal ta hensyn til personvern ved opprettelsen av registre.

Personvern står sterkt på noen samfunnsområder. Det er regjeringens ansvar å videreføre ivaretagelse av personvern også i etableringen av ulike helseregistre. For å ivareta informasjonssikkerheten mener FFO at sensitive personopplysninger må være kryptert og tilgang til krypteringsnøkkelen må ligge et annet sted enn der opplysningene lagres. Brudd på informasjonsplikten og bruk av brede samtykker svekker den enkeltes kontroll over egne personopplysninger. I meldingen konstaterer regjeringen at:

«Personopplysninger er uløseleg knytte til identifiserbare personar, og det er derfor viktig for dei å ha kontroll over opplysningane og bruken av dei.»

FFO mener at brede samtykker og brudd på informasjonsplikten når det gjelder hva informasjonene om deg vil bli brukt til, står i skarp kontrast til målet om at den enkelte skal ha kontroll over egne personopplysninger.

Datatilsynet gjennomførte tilsyn med helseforskning i 2010¹³. Tilsynet omfattet Norsk Folkehelseinstitutt generelt, Tvillingregisteret, Den Norske Mor og Barn-undersøkelsen og helseforskning etter helseforskningsloven. Datatilsynet pekte på behovet for å styrke informasjonssikkerheten, internkontroll og informasjonsplikt i helseforskning.

Tilsynet avdekket at Kreftregisteret bruker opplysninger uten å ha samtykke fra den det gjelder. Datatilsynet ga pålegg til Kreftregisteret om å innhente samtykke fra de registrerte med frist 01.03.2014. Dette kravet møtes nå gjennom et forslag til endring i kreftregisterforskriften om at det ikke lenger er nødvendig å innhente samtykke fra de registrerte og at bestemmelsen gis tilbakevirkende kraft.

FFO mener dette er et eksempel på hvordan muligheter for forskning gis forrang foran ivaretagelse av personvern. Hvordan persondata blir behandlet og personvernet ivaretatt er helt avgjørende for folks tillit til å registrere egne personopplysninger. For at denne tilliten skal opprettholdes, må folk være trygge på at egne personopplysninger blir behandlet forsvarlig. Å endre samtykke-premissene for allerede registrerte data tror FFO vil svekke tilliten hos de registrerte og skape usikkerhet om hva opplysningene vil bli brukt til.

Dette er bakgrunnen for at FFO har bedt Stortingets Helse- og omsorgskomite om å avvise etablering av et personentydig kommunalt helse- og omsorgsregister. Dette er også grunnen

¹² Meld. St. 11 (2012-2013) pkt. 1

¹³ Årsmelding, Datatilsynet (2010)

til at FFO har bedt Helse- og omsorgskomiteen medvirke til at etableringen av nye fellesregistre organiseres som et personentydig kryptert register¹⁴. FFO stiller spørsmål ved om personidentifiserbare registre er nødvendige for å ivareta interessene til den enkelte bruker. Det vil trolig være få tilfeller der forskningsresultater fører til at det er ønskelig å tilbakeføre informasjon til den det gjelder. Dersom personidentifiserbare registre er mer interessant utfra forskningsformål og mulighetene for å koble ulike registre til hverandre, vil det være viktig å formidle denne begrunnelsen til de som samtykker til å la seg registrere.

I helsetjenesteforskning hersker det en oppfatning av at ivaretagelsen av samfunnsinteresser er hovedregelen og dernest personvernet. FFO mener det er nødvendig å sikre ivaretagelse av personvern ved opprettelsen av ulike registre.

I Lov om medisinsk bruk av bioteknologi er det er forbud mot å bruke genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten.

§ 5-8. Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten

Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Forbudet i første og annet ledd omfatter ikke virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd, eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette.

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingmessig øyemed.

Lovens hensikt er å hindre at personidentifiserbare opplysninger misbrukes for eksempel i arbeidslivet eller av forsikringsbransjen FFO mener at en utvikling med brede samtykke og for dårlig informasjon om registrering til enkelte, kan bidra til at slik informasjon enklere blir tilgjengelig også utenfor helsetjenesten, hvor den kan bli misbrukt.

FFO mener at personvernets prinsipielle betydning må være utgangspunktet også i helseforskning. Og på bakgrunn av dette ber FFO komiteen om å anerkjenne at personvern har forrang foran forskningsinteresser og den enkeltes samfunnsansvar.

¹⁴ FFOs merknader til Meld. St. 10 (2012-2013)

IKT- utsikter og utfordringer

FFOs tilråding:

- FFO ber komiteen støtte regjeringens forslag om et prinsipielt mål om innebygd personvern i alle sektorer.

FFO har gitt sin støtte til regjeringens satsning på modernisering av IKT-løsninger og digitalisering av kommunikasjon mellom det offentlige og den enkelte. Innebygd personvern er imidlertid en forutsetning for vår støtte.

Moderne IKT gjør det enklere å lagre og utveksle informasjon. Dette kan utgjøre en fare for personvernet. På den annen side kan moderne IKT verne om personopplysninger på en mer sikker måte enn noen gang før. All teknologi som gjør det mulig å lagre og utveksle personopplysninger må ha innebygd teknologi for personvern.

Modernisering av IKT i NAV vil kunne gi bedre tjenester til brukere, bedre kommunikasjonen mellom NAV og brukere, og være ressursbesparende. Men ivaretagelse av personvern må være et fokusområde i denne moderniseringen.

I helsetjenesten må personvernet gis spesiell oppmerksomhet i utredningsarbeidet av etableringen av elektronisk journal.¹⁵ Vi må være helt sikre på at de løsninger som velges er de beste for å ivareta et godt personvern. FFO mener det er avgjørende for tilliten til en løsning med elektronisk journal at sikkerheten og personvernet er godt ivaretatt. Forslagene om elektronisk identifikasjon for helsepersonells innlogging, loggføring av oppslag, samt bedre kontroll og oppfølging vil synliggjøre det som gjøres og i større grad forhindre brudd på personvernet. Det kan ivareta befolkningens tillitt til helsevesenets håndtering av personidentifiserbare opplysninger.

FFO understreker viktigheten av å få på plass en kjernejournal der relevante opplysninger finnes og som ikke skal være gjenstand for forskning.

I tillegg til de skisserte sikkerhetsfunksjonene ønsker FFO en loggføring som også angir hvilke konkrete journalopplysninger det er gjort oppslag i. På den måten kan loggen avsløre om det er gjort oppslag i journalen som er irrelevante for den helsehjelpen som gis. Dette vil virke ytterligere disiplinierende mot unødvendige oppslag.

På denne bakgrunn ber FFO komiteen støtte regjeringens forslag om et prinsipielt mål om innebygd personvern i alle sektorer og særlig i NAV og helse- og omsorgssektoren, slik FFO har påpekt.

¹⁵ Meld. St. 9 (2012-2013) én innbygger – én journal: digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren