



Elektronisk Forpost Norge
CSS Postboks 42
0368 OSLO

Dato: 28.11.2017

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Høringsuttalelse fra Elektronisk Forpost Norge om rapport fra Helsedatautvalget: Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata

Vi viser til departementets høringsbrev av 01.09.2017 vedrørende rapport fra Helsedatautvalget, ref.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-av-rapport-fra-helsedatautvalget-et-nytt-system-for-enklere-og-sikrere-tilgang-til-helsedata/id2569090/>

EFN er en elektronisk borgerrettsorganisasjon - en rettighetsorganisasjon for alles rettigheter - som jobber med medborgerskap og juridiske rettigheter i ITsamfunnet. EFN består av ulønnede medlemmer med hovedsakelig IT, jus og biblioteks-bakgrunn, men vi har også andre medlemmer fra et vidt spekter av yrkesgrupper. Politisk spenner vi over alle partier representert på stortinget.

I den foreliggende saken er det satt ned et høringsutvalg bestående av Arve Kirkevik og Tom Fredrik Blenning.

Helsedatautvalget skaper i sin rapport et inntrykk av at det er et stort og unødvendig byråkrati som vanskeliggjør forskeres tilgang på helsedata. Dette vil de endre radikalt, og samtidig foregir de å ha et krav om styrking av personvern og informasjonssikkerhet.

Disse momentene henger ikke sammen. Det å ha et slikt byråkrati har den hensikt at det ikke skal være for enkelt å få tilgang til helsedata. Innfallsvinkelen burde heller vært hvordan helsedata bedre kan beskyttes enn i dag. Jo flere som får tilgang, desto større er risikoen for misbruk.

Org. Nummer:
985 090 394

Postadresse:
EFN
CSS Postboks 42
N-0368 Oslo

Kontonummer:
0539.16.41457

Telefonnr:
48 17 68 75



Utvalget vil også at kommersielle krefter skal få betraktelig enklere tilgang til våre helseopplysninger, som illustreres tydelig i det at frasen «innovasjon og næringsutvikling» nevnes 15 ganger i rapporten.

I en tale av helse- og omsorgsminister Bent Høie, som han holdt for Healthworld 2017, henviser han til Helsedatautvalget:

<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/digitale-losninger-for-pasientens-helsetjeneste/id2573083/>

*«Helsedata er gull verdt. Det kan være Norges nye olje!
Vi trenger gode måter å "utvinne" denne oljen på.
Vi må forvalte den godt - og sørge for godt personvern.
Helsedataprogrammet i regi av Direktoratet for e-helse har fått i oppgave å utvikle nye teknologiske løsninger.
De har startet arbeidet med en helseanalyseplattform som på en trygg måte skal gjøre helsedata enklere tilgjengelig for forskning og analyse.
Jeg har akkurat fått en rapport fra ekspertutvalget som har utredet et enklere og sikrere system for behandling av helsedata.
Den er nå sendt på høring.»*

Det at Høie utroper helsedata til den nye oljen, i samme åndedrag som han nevner rapporten til Helsedatautvalget, feier all tvil til side om at det er et ønske fra myndighetene om kommersiell utnyttning av våre helseopplysninger.

Flertallet i Helsedatautvalget leverer på denne bestillingen, og besvergersene om personvern er i så måte ikke betryggende. Det å ha et privat rom som staten og kommersielle krefter, herunder multinasjonale selskaper som Google og Facebook, ikke skal ha tilgang til, er en menneskerett.

Likevel foreslår utvalget automatisert tilgjengeliggjøring av innholdet i våre journaler, som de kaller «[a]utomatisk uttrekk fra pasientjournal».

Det er ikke noe som tyder på at utvalget skjønner alvoret i dette vidtgående tiltaket. Allerede i dag er det noen som holder seg unna helsevesenet pga. at personvernet der står så lavt i kurs som det gjør. Blant foreningen EFNs medlemmer er det allerede flere som forteller at -- dersom ikke egen helsesituasjon oppleves svært kritisk -- kvier de seg for å bruke eller holder seg helt unna helsevesenet for å verne om sitt privatliv. Hvis automatisk sniking i pasientjournaler blir en realitet, er det åpenbart at langt flere vil kvie seg for å oppsøke helsevesenet, og enda flere vil holde tilbake sensitive opplysninger

Org. Nummer:
985 090 394

Postadresse:
EFN
CSS Postboks 42
N-0368 Oslo

Kontonummer:
0539.16.41457

Telefonnr:
48 17 68 75



som kan være viktig for helsepersonell å kjenne til i forbindelse med behandlingen.

Det synes ikke å være vesentlig refleksjon i utvalget rundt det at opplysninger som avgis til helsepersonell om helsetilstand og andre private forhold er de mest sensitive personopplysninger vi har.

Slike sensitive forhold faller det ikke naturlig å tillate tilgang til for «innovasjon og næringsutvikling», som en olje kommersielle aktører skal «utvinne». Dette er et massivt tillitsbrudd som kan ødelegge lege-pasient-forholdet.

Sitat fra utvalgets anbefalinger, side fem:

1. Dagens krav om forhåndsgodkjenning fra Datatilsynet og/eller de regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk før det gis tilgang til helsedata avvikles. Se kapittel 5.

2. Det etableres en nasjonal tjeneste som ivaretar alle forvaltningsoppgaver for å kunne tilgjengeliggjøre helsedata for forsvarlig sekundærbruk til alle legitime formål. Se kapittel 5.3 og 6.

3. Første versjon av en helseanalyseplattform realiseres raskt og bygges ut over tid med nye datakilder og analyseverktøy under et strengt kvalitetsgodkjennings- og informasjonssikkerhetsregime. Se kapittel 7.

4. Demografiske og sosioøkonomiske data på individnivå gjøres tilgjengelig på en helseanalyseplattform, enten fra SSB eller fra andre kilder i statsforvaltningen. Se kapittel 8.

Vi anmoder om at disse forslagene avvises. Utvalget sier at det er en forutsetning for alle anbefalingene at personvernet er ivaretatt, men disse forslagene er uforenlige med personvern.

Sitat fra side 52:

En helseanalyseplattform innebærer at tilgang til store mengder sensitive data gis ett sted. Dette vil i seg selv være en stor personvern- og sikkerhetsrisiko som må veies opp mot nytten av tiltaket. Basert på den informasjonen Helsedatautvalget har fått innsyn i mener

Org. Nummer:
985 090 394

Postadresse:
EFN
CSS Postboks 42
N-0368 Oslo

Kontonummer:
0539.16.41457

Telefonnr:
48 17 68 75



flertallet (medlemmene Ebbing, Haugdahl, Hølen, Jårvik, Kristofersen, Magnus, Njølstad og Widerberg) at nytten synes å være større enn personvernulempene, men dette er et spørsmål som må vurderes forløpende når de konkrete tekniske funksjonene blir nærmere definert.

Utsagnet er meningsløst. Personvernulempene blir ikke borte og de blir heller ikke redusert av å bli veid opp mot påståtte fordeler av en helseanalyseplattform. Vi kan ikke bygge samfunnet på at det bare finnes snille mennesker med gode intensjoner blant dem som får tilgang til sensitive personopplysninger.

Konklusjon

Derfor oppfordrer vi Helse- og omsorgsdepartementet til å skrinlegge denne rapporten og heller prioritere arbeidet med å sikre diskresjon til brukerne av helsevesenet. Etter IT-skandalen i Helse Sør-Øst skulle det være tydeliggjort at dette må tas på langt større alvor enn det som har vært tilfellet hittil.

Ved spørsmål ta gjerne kontakt på styret@efn.no, eller telefon 99 62 45 44.

Med vennlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'T. Blenning'.

Tom Fredrik Blenning
Daglig leder

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Arve Kirkevik'.

Arve Kirkevik
Høringsredaktør

Org. Nummer:
985 090 394

Postadresse:
EFN
CSS Postboks 42
N-0368 Oslo

Kontonummer:
0539.16.41457

Telefonnr:
48 17 68 75