

Hälsodatakommittén vill lagreglera personregister i sjukvården

Den enskilde ska inte ha rätt att själv bestämma om han ska ingå i ett datoriserat personregister i sjukvården. Det anser Hälsodatakommittén. I sitt betänkande föreslår kommittén två nya lagar, en hälsodataregisterlag och en vårdregisterlag för reglering av personregistren.

När utbyggnaden av IT-system inom sjukvården är klar kommer personregistren tillsammans att innehålla uppgifter om hela eller i stort sett hela befolkningen. Hälsodatakommittén anser i sitt betänkande »Hälsodataregister Vårdregister» (SOU 1995:95) att den personliga integriteten, dvs den enskildes rätt att själv bestämma vilka uppgifter om sina personliga förhållanden som han vill lämna ut, inte kan vara fullständigt okränkbar.

Utredningen anser att t ex bevakning av hälsoläget är ett så viktigt intresse att det motiverar intrång i den personliga integriteten. Därför innehåller förslaget inte någon rätt för den enskilde att förbjuda att egna uppgifter finns med i ett datoriserat register.

Utredningen föreslår att IT-användningen i sjukvården regleras i en lag om hälsodataregister och en lag om vårdregister. Motiveringen till detta är arten och omfattningen av registrering, samt att registrering ska få göras utan den enskildes godkännande.

Register för vård

Utredningen föreslår att vårdregister ska få föras i och för vården av patienter. Det innebär att vårdregister ska få användas för dokumentation av vården eller för sådan administration som rör patienter och som syftar till att bereda vård i enskilda fall.

Enligt förslaget ska vårdregister också få användas för den ekonomiadministration som hör ihop med vården i det enskilda fallet. Utredningen anser

KATASTROFHÄLSOVÅRD. Socialstyrelsen anser i rapporten »Hälsö och sjukvårdsinsatser vid internationella katastrofer» att svensk katastrofhälsövård behöver utvecklas. Styrelsen föreslår åtgärder dels för att möta det ökande behovet av internationellt bistånd, dels för att höja kvaliteten på den hjälp som sänds ut. Styrelsen föreslår bl a uppbyggnad av ett eller flera kunskaps- och forskningscentrum. •

att vårdregister ska få föras för ett eller flera av dessa ändamål.

Ett vårdregister ska dessutom få användas för framställning av statistik, för uppföljning, utvärdering, kvalitetssäkring och administration på verksamhetsområdet. Ett register som förs enbart för dessa administrativa ändamål ska enligt förslaget inte betraktas som vårdregister och ska därför även i fortsättningen ha tillstånd från Datainspektionen.

Utredningen föreslår att uppgifter ska få hämtas från andra register genom sambearbetning förutsatt att sekretessreglerna medger att uppgifterna lämnas ut. Personnummer ska enligt förslaget användas i vårdregister för att det inte ska råda någon tvekan om vilken patient uppgifterna gäller.

Tillåter sökning

Utredningen vill tillåta sökning i vårdregister på uppgifter om sjukdom och hälsotillstånd samt uppgift om psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård. Utredningen hävdar att fördelarna med att tillåta sökning på dessa från integritetssynpunkt känsliga begrepp är så stora att intresset av begränsning av sökmöjligheterna bör få vika.

Övriga integritetskänsliga begrepp som nämns i Datalagen ska det vara förbjudet att söka på. Motiveringen till förbudet är att det handlar om särskilt integritetskänsliga uppgifter.

Bara den som behöver uppgifterna för att kunna utföra sitt arbete ska ha direkt tillgång till uppgifter i ett vårdregister. Uppgifterna ska dessutom behövas för något av de ändamål som registret är till för.

I fråga om kontroll och säkerhet för vårdregister ska enligt förslaget Datainspektionen utfärda föreskrifter.

Rikstäckande hälsodataregister

Det kommer att behövas rikstäckande hälsodataregister även i framtiden. De behövs bl a för att följa sjukdomars utbredning, upptäcka begynnande epidemier eller förekomsten av sällsynta missbildningar.

Hälsodataregister ska enligt utredningen få användas för tre ändamål. Dessa är framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården samt forskning och epidemiologiska undersökningar.

Utredningen föreslår att vissa frågor som är gemensamma för denna typ av personregister lagregleras. Det gäller

frågor om uppgiftsskyldighet, skydd för den personliga integriteten, registerändamål, registerinnehåll, möjligheter till sambearbetning och utlämnande av uppgifter.

Däremot ska regeringen enligt förslaget besluta om hälsodataregister ska inrättas. Regeringen bestämmer då om innehåll i ett register genom en förordning för respektive register. Utredningen anser att ett hälsodataregister bara ska få innehålla de uppgifter som behövs för att uppnå syftet med registret.

Utredningen anser också att personnummer ska få användas för att identifiera uppgifter i ett hälsodataregister. Men man föreslår att regeringen överväger behovet av att använda personnummer i samband med att ett hälsodataregister inrättas.

Ingen anonymitet

I utredningen avvisas förslag om att uppgifter i ett hälsodataregister ska vara anonyma. Man anser att vinsten i integritetsskydd inte vägs upp av de försämrade möjligheterna att utnyttja registret. Utredningen anser inte heller det är motiverat att kräva att hälsodataregistren ska krypteras. Man anser att förslaget till lagreglering räcker som skydd för den enskildes integritet.

I ett särskilt yttrande från docent Stellan Bengtsson, expert i utredningen och ledamot i Läkarförbundets datapolitiska arbetsgrupp, framhåller han att utredningen borde tagit fasta på den berättigade oro som sjukvårdsuppgifter i centrala register inger allmänheten. Stellan Bengtsson anser att utredningen borde ha lagt förslag om anonymisering av uppgifter i hälsodataregister.

Utredningen anser att den som bedriver hälso- och sjukvård ska vara skyldig att lämna uppgifter till hälsodataregister. Man föreslår också att det inte ska finnas någon som helst begränsning i möjligheterna att söka på de uppgifter som finns lagrade.

Bara den myndighet som är registeransvarig för ett hälsodataregister ska få ha direkt tillgång till uppgifterna i registret för att hindra spridning av integritetskänsliga uppgifter. Uppgifter från ett hälsodataregister ska få lämnas ut med hjälp av informationsteknik bara om de ska användas för samma ändamål som ett hälsodataregister.

Forskningsregister som förs av någon annan än en central förvaltningsmyndighet ska precis som idag regleras genom tillstånd av Datainspektionen.

Kristina Johnson