

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Deres referanse

Vår referanse (bes oppgitt ved svar)  
09/01148-8 /CBR

Dato

10. desember 2009

### **Vedrørende fremtidige ansvarsforhold for sentrale helseregistre generelt - og kreftregistrene spesielt**

Det vises til dagens artikkel i Aftenposten, hvor departementets politiske ledelse kommenterer de alvorlige funn som er avdekket gjennom Datatilsynets kontroll med Kreftregisteret tidligere i høst.

Datatilsynet er tilfreds med at departementet ønsker å sikre en bedre etterlevelse av helseregisterlovgivningen for fremtiden. Tilsynet vil imidlertid advare mot at behandlingsansvaret for flere sentrale helseregistre, herunder kreftregistrene, overføres til Folkehelseinstituttet.

Ved å legge ansvaret for alle de sentrale helseregistrene hos én enkelt behandlingsansvarlig utfordres den grunnleggende forutsetningen om at de sentrale helseregistrene skal holdes adskilt. Tilsynet frykter at man i realiteten går et langt skritt i retning av å opprette ett altomfattende, sentralt helseregister.

Tungtveiende personvern hensyn taler mot en slik løsning. For eksempel kan det nevnes at en desentralisert løsning, hvor helseregistrene plasseres hos flere ulike behandlingsansvarlige, innebærer en spredning av risiko for misbruk og uautorisert spredning av opplysningene.

Det er uansett betenkelig å legge ansvaret for en så omfattende samling av helseopplysninger til en virksomhet som Folkehelseinstituttet, som selv er en betydelig bruker av de data som skal forvaltes. En blanding av rollene som ansvarlig forvalter og aktiv bruker av opplysningene gir rom for internt misbruk som nærmest er umulig for tilsynsmyndighetene å avdekke.

Når det gjelder kreftregistrene er Datatilsynet av den oppfatning det er fullt mulig å etterleve helseregisterlovens bestemmelser, uten at ansvaret overføres til en annen virksomhet. Datatilsynet vil derfor anbefale departementet å vurdere alternative tiltak, for å sikre at loven etterleves.

Med hilsen

Georg Apenes  
Direktør

Cecilie L. B. Rønnevik  
seniorrådgiver

Kopi: Stortingets Helse- og omsorgskomite