

Returadresse:
Norsk helsearkiv
v/ Bjørn Børresen
Arkivverket
Pb. 4013 Ullevål Stadion
0806 OSLO



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Dato	18.09.2023
Din ref	
Vår ref.	2023/12451
Saksbehandler	

Høringsuttalelse – forslag til endringer i helselovgivningen

Vi viser til epost av 07.07.2023 fra Kari Steig, HOD, hvor Norsk helsearkiv er invitert som høringsinstans. Vi viser også til et brev sendt til Kari Steig, HOD, den 04.04.2023 (vår ref. 2023/10299), hvor vi har gitt innspill til forskriftsendringer utover det denne høringen dreier seg om.

Når det gjelder forslaget om endring av helsearkivforskriftens § 31 har vi følgende innspill:

- Ifølge helsepersonelloven § 24 første ledd kan opplysninger om en avdød person gis videre til «andre enn pårørende» (ref. merknaden til § 24 i Ot.prp. nr. 13 1998-1999) hvis vektige grunner taler for det. Hvis det er meningen at Norsk helsearkiv også skal avgjøre slike saker, bør det komme klart fram av forslaget § 31 andre ledd. Norsk helsearkiv mener at det bør stå «pårørende» i forslaget til § 31 andre ledd slik at det samsvarer med ordbruken i forskriftens § 2 bokstav b. Hvem som er «pårørende», følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b.

Vårt forslag er derfor at man fjerner «nærmeste» og skriver følgende i ny lovtekst (jf. vårt brev til HOD datert 04.04.23):

«Søknad om tilgjengeliggjøring av helseopplysninger til pasientens **pårørende** avgjøres av Norsk helsearkiv **eller den myndighet som Norsk helsearkiv (eller HOD) til enhver tid bestemmer**».

- Etter helsearkivforskriftens nye tredje ledd i § 31 skal det «vurderes om pårørende først skal informeres og gis adgang til å motsette seg at opplysninger tilgjengeliggjøres med direkte



ARKIVVERKET

personidentifiserende kjennetegn».

Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b er pårørende den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende, noe som sjelden er oppgitt i eldre journaler. Det betyr at få gis denne adgangen. En presisering av at pårørende må være oppgitt i avdødes pasientjournal hadde gjort bestemmelsen mer entydig og lettere å praktisere. Det ser ut til at pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b er skrevet med tanke på levende pasienter og at det er behov for å avklare hva definisjonen av nærmeste pårørende skal være 10 år etter en persons død når det ikke lenger er behov for å ivareta pasientens interesser

Vårt forslag til § 31 nytt tredje ledd: «Det skal vurderes om pårørende **som er oppgitt i avdødes journal** først skal informeres og gis adgang til å motsette seg at opplysninger med direkte personidentifiserende kjennetegn tilgjengeliggjøres til **forskere**, jf. [helseregisterloven § 19a](#) andre ledd andre punktum».

Når det gjelder § 31 siste punktum: «Norsk helsearkiv kan fastsette nærmere formkrav for søknad om tilgjengeliggjøring av opplysninger», så stiller vi spørsmål ved om det bør presiseres at dette gjelder søknader fra pårørende og ikke forskere som HDS har vedtaksmyndighet for?

- Vi vil også bemerke at HOD/Helseklage praktiserer klagerett på vedtak kun for «nærmeste pårørende», mens KUD praktiserer at også «andre pårørende» har klagerett (jf. vårt brev til HOD datert 04.04.23).
- Setningen «*Norsk helsearkiv kan fastsette nærmere formkrav for søknad om tilgjengeliggjøring av opplysninger*» står allerede i dagens § 31 andre ledd som blir nytt tredje ledd etter forslaget. Den nevnte setningen bør derfor slettes i ett av leddene.



ARKIVVERKET

- I høringsnotatet er både korttittelen «helsearkivregisterforskriften» og «helsearkivforskriften» brukt om samme forskrift (se punkt 8 og under romertall IV i forslag til endringsforskrift). Samme korttittel bør brukes gjennomgående. Ifølge Lovdata er korttittelen «helsearkivforskriften».
- Norsk Helsearkiv anbefaler at forskriften i lys av Språklova § 9 og Lovstrukturutvalget (NOU 1992:32 s.84) anbefalinger gjennomgående benytter betegnelsen avsnitt og setning fremfor ledd og punktum.

Med vennlig hilsen

Bjørn Børresen
direktør
Norsk helsearkiv
Arkivverket