

Skatteetaten  
Pb 9200 Grønland  
0134 OSLO

Deres referanse:  
Vår referanse: 17/10389/  
Brevdato: 13.03.2017

## Høringsuttalelse til forskrift for modernisert folkeregister

### 1. Bakgrunn

Folkehelseinstituttet har store forventninger til modernisering av Folkeregisteret og er positive til å få revidert lov og avtaleverk i tråd med dette.

Folkehelseinstituttets samfunnsoppdrag er blant annet å fremskaffe kunnskap for bedre folkehelse, slik det fremgår av folkehelseloven. Helseregistre og samtykkebaserte helseundersøkelser utgjør en viktig infrastruktur for kunnskap om folkehelsen, planlegging og styring av helse- og omsorgssektoren, beredskapsformål, kvalitetsutvikling og forskning. Formålet med helseregistre er blant annet å fremme helse, forebygge sykdom og skade og gi bedre helse- og omsorgstjenester. Formålet med samtykkebaserte helseundersøkelser er tilsvarende, ofte med særlig vekt på forebygging av sykdom og skade.

Som databehandlingsansvarlig for fem lovbestemte helseregistre etter helseregisterloven § 11, og for flere regionale og nasjonale samtykkebaserte helseundersøkelser, ser Folkehelseinstituttet et betydelig behov for en modernisering av Folkeregisteret. En god forvaltning av entydig personidentifikator er helt grunnleggende for driften og bruken av helseregistre og helseundersøkelser. Ved bruk av korrekte og til enhver tid oppdaterte entydige personidentifikatorer på alle bosatte i landet, kan vi sammenstille data fra ulike kilder over tid og følge individer eller grupper av individer med hensyn til helse, sykdom og død. Vi vil særlig understreke behovet for gode systemer for umiddelbar tildeling av entydig personidentifikator til alle som fødes eller flytter til Norge samt umiddelbar melding om dødsfall blant bosatte slik at Folkeregisteret til enhver tid er korrekt og oppdatert. Dette vil gi store samfunnsmessige gevinster, både i de ulike tjenestene, smittevernet, den generelle helseberedskapen og i helse- og omsorgsforvaltningen.

I den lovpålagte driften av helseregistrene benytter Folkehelseinstituttet data fra Folkeregisteret til identitetsforvaltning, kvalitetssikring og oppfølging av meldinger om helseopplysninger til registrene. Helseregistrenes tilgang til data fra Folkeregisteret er hjemlet i helseregisterloven § 14. I

helseregisterloven § 19 er det gitt hjemmel til forskrift om sammenstilling av opplysninger fra helseregistre, Folkeregisteret og andre registre. En slik forskrift vil kunne legge til rette for en mer effektiv utlevering og bruk av data fra blant annet Folkeregisteret. Videre er det i helseregisterloven § 24 gitt hjemmel for innhenting av personopplysninger uten hensyn til taushetsplikt fra Folkeregisteret når det er nødvendig for å vurdere registrertes rett til innsyn i helseregistrene.

Det er viktig at dataleveransene fra Folkeregisteret er forutsigbare og av god kvalitet. Dagens situasjon med kommersiell distributør er blandet og ikke på et tjenestenivå som burde kunne forventes på en så sentral nasjonal felleskomponent.

## 2. Overordnede kommentarer

Folkehelseinstituttet er positiv til de foreslåtte endringer i forskriften vedrørende delt bosted for barn (§ 3-1-1), adresse på båter og mobile hjem (§ 5-1-2) og personer som bor på institusjoner (§ 5-1-7), men anser at endringene ikke samsvarer med de mange endringsbehovene som er identifisert til et modernisert Folkeregister.

Vi viser til vårt hørings svar til utkastet til ny folkeregisterlov, og ber departementet fortsatt vurdere om en eksplisitt formålsparagraf bør fastslås i lov og forskrift. Det fremkommer imidlertid som at det er en underforstått enighet om at formålet i et modernisert Folkeregister skal være å legge til rette at både offentlig og private kan følge opp enkeltpersoners rettigheter og plikter, samt å tjene som grunnlag til sekundærbruk for fremstilling av statistikk, befolkningsanalyser og for forskning. Det er ønskelig at Folkeregisteret kan gi løpende oppdatert og korrekt basisinformasjon til en rekke samfunnskritiske registre i ulike sektorer, deriblant helseregistre.

Digitaliseringen av offentlig sektor er inne i et paradigmeskifte hvor det pågår store og raske endringer, noe som trolig vil være pågående i de neste 10 år. Det er avgjørende å ha solide og fleksible nasjonale digitale felleskomponenter som underbygger behovet på tvers av sektorer. For å muliggjøre digitaliseringen i helse- og omsorgssektoren er det avgjørende at Folkeregisteret moderniseres og digitaliseres som sentralt fundament for store moderniseringsløp som *En innbygger – én journal* og *Nasjonal helseanalyseplattform*. Forskriften må derfor være teknologinøytral, fleksibel og overordnet for å være tilstrekkelig robust for de mange endringer som kommer fremover. Det fremstår for instituttet som dette ikke er tilstrekkelig ivaretatt i foreliggende utkast til folkeregisterforskrift.

Vi opplever at Skattedirektoratet gjennom sitt moderniseringsprosjekt har nødvendig erkjennelse for hvilken ambisjon som må legges til grunn for det nye, moderniserte Folkeregisteret slik at det vil tjene offentlig og privat sektor inn i den digitale tidsalder. På denne bakgrunn forvirrer det oss at både lov og forskrift i liten grad tilrettelegger for de nødvendige rammebetingelser som må til for moderniseringen av Folkeregisteret og digitalisering av offentlig sektor.

Folkehelseinstituttet er svært skeptiske til detaljnivået på opplysninger som kan registreres i registeret. Det legges f. eks. opp til å forskriftsregulere lovlige verdier ned i det enkelte felt, noe som ikke bygger opp nødvendig fleksibilitet for forestående raske endringer og digitalisering i samfunnet. Vi anbefaler heller at man legger seg på et mer overordnet nivå, slik som f.eks. i forslaget til forskrift om kommunalt pasient og brukerregister (KPR) § 2-1. Her er de demografiske og sosioøkonomiske opplysningene opplistet mer overordnet, noe som gir fleksibilitet for nødvendige endringer over tid.

Folkehelseinstituttet ser dette som mer fremtidsrettet og dynamisk uten at det bør gå på bekostning av den enkeltes personvern.

Forskriften kunne begrense seg til å dele opplysningene inn i forhold knyttet til personen (fødselsdato, kjønn, navn, dødsdato) etc.), juridiske forhold knyttet til personen (sivilstand, familieforhold, foreldreansvar, vergemål, statsborgerskap, etc.) og mer administrative forhold knyttet til personen (adresser, fødselsnummer, d-nummer, om immigrasjon og emigrasjon etc.). Detaljer vedrørende verdier, feltenes semantikk og innbyrdes sammenheng må heller være dokumentert i Folkeregisterets informasjonsmodell som bør være offentlig tilgjengelig.

Slik utkastet til forskrift nå er formulert, vil den enten bli et alvorlig hinder for den fortløpende moderniseringen og digitaliseringen som pågår, eller måtte revideres flere ganger i året fremover for å være i takt med utviklingen.

Hvis forskriften har en detaljert oppstilling av opplysninger er det i tilfelle viktig at det er et tydelig skille mellom hva som skal registreres og hva som kan registreres. For enkelte opplysninger forutsettes digitaliserings- og moderniseringsprosesser hos eksterne virksomheter (produsenter) på utsiden av Skattedirektoratet og det må avstemmes mot disse virksomheter og sektorer for hva som er akseptabel ikrafttredelse.

### 3. Spesifikke kommentarer

Folkehelseinstituttet har her valgt å konsentrere seg om bestemmelser som er av særlig betydning for instituttets samfunnsoppdrag og spesifikke oppdrag.

#### a. Kommentarer vedrørende sekundærbruk av Folkeregister

Innspill til opplysninger i Folkeregisteret evt. til informasjonsmodell regulert av Skattedirektoratet:

- Det åpnes for registrering av delt bosted for barn (§3-1-1) noe vi ubetinget positive til, men som vi håper også kan åpne for å ha registrert mer enn en adresse pr individ også har andre grupper, herunder f. eks. pendlere og militære. Dette vil kunne være verdifullt for helseundersøkelser i befolkningen.
- I forhold til § 3-2-1 omtales ulike grader av sikkerhet til registrert identitet. Dette omtales også med detaljer i kapittel 8. FHI mener imidlertid det må tydeliggjøres hvilke informasjonselementer som er kontrollert. Herunder er sikkerheten på informasjonselementer som opphavsland og alder viktig for kvaliteten i arbeidet med forvaltning av helseregistrene, og fremstilling av helsestatistikk og helseanalyser.
- § 3-1 bør utvides med at det registreres dato for innvandring, dato for utvandring.
- Generelt er biologisk slektskap blitt viktigere i helsetjenestene gjennom fremveksten av moderne persontilpasset medisin, hvor de biologiske grunnforutsetningene får større og større betydning. Det er derfor økende behov for å kunne registrere både biologiske og juridiske foreldre/barn/søsken.
- Helsesektoren er avhengig av å kunne bygge på korrekt informasjon om familierelasjoner for kunne oppfylle våre lovpålagte krav. I en automatisert innsynsløsning hvor foreldre kan få innsyn i barns helseopplysninger i helseregistrene er vi avhengig av at relasjoner mellom voksne med foreldreansvar/vergeforhold og barn fremgår korrekt slik vi unngår brudd på taushetsplikten som gjelder for helseopplysninger.

- Folkehelseinstituttet kommenterer ikke behovet for revidert entydig personidentifikator for å erstatte dagens fødselsnummer i denne omgang, men avventer Skattedirektoratets forslag på dette på et senere tidspunkt. Det er imidlertid viktig at Folkeregisteret sikrer fleksibilitet for å kunne håndtere ulike løsninger. Således må det være egne felter i registeret for fødselsdato og kjønn.

Folkeregisteret må også ivareta god historikk og således kunne tilgjengeliggjøre eller levere ut opplysninger simulert for et gitt historisk tidspunkt. Det er uklart i hvilken grad dette vil bli ivaretatt i registeret, eller om forskriften i tilstrekkelig grad regulerer dette.

Vederlagsfri utlevering av folkeregisterinformasjon omtales i forskriftens § 10-1-1 og § 10-2-1. Folkeregisterdata til forvaltningsformål må som hovedregel være vederlagsfri for hele stats- og kommuneforvaltningen. Dersom vederlagsfrihet skal reguleres må dette i tilfellet gjøres gjennom forskrift og ikke lov.

Det er viktig at de nasjonale felleskomponentene er konsistente seg imellom. «Kontakt- og reservasjonsregisteret» må være konsistent med kontaktopplysninger i Folkeregisteret og Matrikkelen må være konsistent med adresseinformasjon. Det må altså være avklart hvilke felleskomponenter som er master for hvilke informasjonslementer.

## **b. Kommentarer til forskriftsreguleringer om død**

Folkehelseinstituttet er tiltakshaver for prosjektet Elektronisk innmelding av dødsfall og dødsårsaker (eDÅR) og har påtatt seg å styre og drive frem denne digitaliseringen i helsesektoren. Dette er vårt høyest prioriterte prosjekt i 2017 og har stort fokus og god ledelsesmessig forankring i instituttet. Samtidig har prosjektet mange avhengigheter til andre aktører innenfor og utenfor helsesektoren. Prosjektet er koordinert inn mot Skattedirektoratets Program for modernisering av Folkeregisteret via prosjektet MF-Helse i Direktoratet for e-Helse. Dette er et krevende digitaliseringsløp som krever god samhandling mellom alle parter.

I forskriften står det at dødsfall registreres på grunnlag av *elektronisk melding* om dødsfall fra lege med meldeplikt etter helsepersonelloven § 36, eller fra tingretten eller lensmannen i henhold til kravspesifikasjon fastsatt av Skattedirektoratet. Vi mener at det er uklokt å bruke begrepet elektronisk melding da dette legger unødige arkitekturbindinger som ikke er teknologinøytrale. Formulering bør endres til «... *dødsfall registreres via digitale løsninger fra lege med meldeplikt* ....».

Det er viktig at regulering av tillatte opplysninger i forskriften tar høyde for en informasjonsmodell som ivaretar behovet for ulike dataelementer som er påkrevd gjennom hele overgangsperioden mellom dagens papirbaserte løsning til den fremtidige digitale innmeldingen av dødsfall, hvor det vil være behov for å håndtere både papirmeldinger og digitale innmeldinger samtidig. Informasjon om død må videre modelleres i forhold til ulike prosesser og i tråd med Folkeregisterets behov; for eksempel må informasjonslementer som dato for død, dødskommune/dødsland, dødsinstitusjon/dødssted, innmeldende lege og andre parametere som er aktuelt for at Folkeregisteret skal oppfylle sitt formål opp mot konsumentene.

#### 4. Sluttcommentar

Vi er imponert over det arbeidet som Skattedirektoratet nedlegger for å få på plass et modernisert Folkeregister. Imidlertid er suksessen også avhengig av gode innspill fra både produsenter og konsumenter til registeret. Folkehelseinstituttet er og vil fortsatt være en aktiv samarbeidspartner for modernisering av Folkeregisteret, og ser frem til fortsatt godt samarbeid.

Vennlig hilsen

Roger Schäffer  
IT-direktør

Siri Bækken  
Seniorrådgiver

Kopi til: Områdeledelse Helsedata og digitalisering, Siri Margrethe Bækken, Områdeledelse Helsedata og digitalisering, Roger Schäffer

Brevet er elektronisk godkjent.