



Personvernet kan bevares med ny teknologi

02.mar 2004 05:00

Av: [Ragni Ryvold Arnesen](#) , [Seniorforsker Jerker Danielsson](#) , [Forsker](#)

Norske helseregistre inneholder mye verdifull informasjon som kan brukes til å gi oss mer kunnskap om folks liv og helse. Men må vi ofre personvernet for å kunne gi forskerne tilgang til informasjonen? spør Ragni Ryvold Arnesen og Jerker Danielsson i denne kronikken.

Som det sto å lese i artikkelen [Regelverk begrenser bruk av helseregistre](#) på forskning.no den 23. februar i år, hindrer hensynet til personvernet maksimal utnyttelse av eksisterende helseregistre for forskningsformål.

Stanser forskning

Personvernslvgivningen stanser forskningsprosjekter som vil bruke personinformasjonen til andre formål enn det den var samlet inn for. Mange har liten forståelse for dette, fordi de mener at fordelene ved slik forskning langt oppveier ulempene for den enkelte.

Et av grunnprinsippene både i norsk personvernlovgivning og i det aktuelle EU-direktivet, er at opplysninger ikke skal brukes til andre formål enn de er samlet inn for, med mindre personen opplysningene omhandler gir sitt samtykke til det.

Innhenting av slikt samtykke fra alle personer i et helseregister vil med dagens systemer være en svært tidkrevende og kostbar prosess. Et krav om innhenting av samtykke vil derfor stanse mange prosjekter av økonomiske årsaker.

Teknologiske løsninger

De filosofiske og juridiske problemstillingene skal vi ikke ta stilling til her, men som teknologer vil vi påpeke at mange av problemstillingene kan ha teknologiske løsninger - løsninger som ivaretar både personvernet og forskernes behov for informasjon. Norsk regnesentral (NR) jobber med slik teknologi i et forskningsprosjekt finansiert av Norges forskningsråd.

Ny teknologi gir uante muligheter når det gjelder innsamling og

utnyttelse av store mengder informasjon. Dessverre øker da også mulighetene for misbruk av informasjonen. Den teknologiske utviklingen kan man vanskelig stanse, så utfordringen blir å sørge for at også mottiltakene mot truslene holder tritt med utviklingen.

Det er essensielt to måter å beskytte personvernet på. Den første er å minimere anvendelsen av personlig informasjon. Den andre er å sørge for at personen informasjonen gjelder, får anledning til å utøve den kontrollen med bruken av egen personinformasjon som lovverket legger opp til.

Anonymiserte data

Det å minimere anvendelsen av personlig informasjon gjøres selvfølgelig aller enklest ved å la være å samle inn personinformasjon. I mange tilfeller har man imidlertid behov for å samle inn informasjon, eller man ønsker å bruke informasjon som allerede er samlet inn for andre formål, og da bør man vurdere om det holder å bruke anonymiserte data.

For mange forskningsformål holder det lenge med kun statistiske data, og da unngår man personvernproblemet ved å la være å koble data mot personer.

I helseregistertilfellet er det i mange tilfeller ikke nok med anonymisert statistikk. Man ønsker kanskje å følge enkeltpersoner gjennom flere år, over ulike registre og gjennom ulike behandlingsopplegg, eller man vil kartlegge genetiske disposisjoner hos slektninger.

I slike tilfeller må man ha muligheter til å følge sporene til en enkeltperson, men det er ofte ikke nødvendig å kjenne personens identitet; det som er interessant er koblingen mellom informasjonen. I slike tilfeller kan såkalt pseudonymisering av data være et godt alternativ.

Pseudonymisering vil si å fjerne informasjon om personens identitet, men beholde en assosiasjon som gjør det mulig å følge individer gjennom systemet. Et eksempel på en slik løsning er det nye reseptregisteret, hvor Statistisk sentralbyrå tildeler hver person et pseudonym som Folkehelse bruker når de registrerer opplysninger om en resept i registeret.

Personlig kontroll med ditt personvern

Den andre måten å beskytte personvernet på, er å la hver enkelt få anledning til å bestemme over bruken av ens egen personinformasjon. For å få til det, må man gi personer som ønsker det en mulighet til å uttrykke hva de aksepterer og ikke aksepterer, og man må sørge for at man har systemer i bunn som kan håndheve reglene på best mulig måte.

Man må også legge tilrette for mest mulig innsyn i hvilken personlig informasjon som finnes lagret, hvor den er lagret og hvordan den anvendes. Teknologiske løsninger kan muliggjøre dette til en rimelig

kostnad.

Norsk Regnesentral jobber med løsninger som skal gi mest mulig automatisk håndheving av personvernregler og av enkeltpersoners ønsker. Mest mulig automatikk er helt nødvendig, fordi denne typen personalisering av personvernet ellers vil bli altfor kostbart.

Dialog om mulige teknologiske løsninger

Når det gjelder å løse konflikten mellom personvernshensynet og forskningens behov for aksess til i utgangspunktet personlig informasjon, tror vi at ulike anonymiserings- og psuedonymiseringsteknologier har mye å bidra med.

I en forlengelse kan også et register der personer kan registrere at de er villige at gjøre sin informasjon tilgjengelig for forskjellige prosjekter, ha noe for seg. I tilknytning til et slikt register vil innsynsretten og innsynsmuligheten også kunne styrkes.

Gjennom en videre dialog mellom forskjellige interesser og kompetanse innen forskning, personvernsteknologi og personvernslovgivning, tror vi at det er mulig å få til fruktbare løsninger.