

Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref. SV Oslo, 15. oktober 2013

## **DIABETESFORBUNDETS HØRINGSSVAR PÅ FORSLAG TIL NY PASIENTJOURNALLOV OG NY HELSEREGISTERLOV**

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for mennesker som har diabetes, pårørende, helsepersonell og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har nå over 40.000 medlemmer, 19 fylkeslag og 138 lokalforeninger.

Minst 375 000 personer har diabetes i Norge i dag. Nesten like mange har økt risiko for å utvikle diabetes type 2. Antallet med diabetes har økt betydelig de siste årene, og veksten er ventet å fortsette. Ved å sørge for effektive forebyggende tiltak og sikre at alle som har diabetes får god behandling, vil vi spare enkeltmennesker for sykdom og lidelse, og samfunnet for store utgifter til behandling og medisiner.

Vi takker for muligheten til å gi innspill til de foreslåtte lovendringene. Vi støtter intensjonen for lovendringsforslaget og at den tidligere helseregisterloven nå deles opp i en ny pasientrettighetslov og en helseregisterlov.

### **Ny pasientjournallov**

Diabetesforbundet mener det er viktig at viktige helseopplysninger skal være tilgjengelig for relevant helsepersonell. Dette vil bidra til å sikre god behandling og oppfølging, i tillegg til at helsepersonell vil få rask tilgang på informasjonen, noe som kan være avgjørende i enkelte situasjoner.

Diabetesforbundet ser også positivt på at det kun vil være en journal for hver pasient. Mange med kroniske sykdommer behandles flere steder i helsetjenesten og en helhetlig oversikt over deres situasjon vil gi et bedre utgangspunkt for forståelse og oversikt for behandlende helsepersonell. Dette bør også gjelde på tvers av ulike virksomheter. En felles journal forutsetter imidlertid et tydelig fokus på brukerrettigheter og sikkerhet. Det må være på plass systemer og tekniske løsninger som forhindrer misbruk av taushetsplikten.

## Ny helseregisterlov

Diabetesforbundet er av den oppfatning at gode helseregister gir oss kunnskap om effekter av og kvaliteten på behandling. Dette gjør at vi kan sikre oss at pasienter får god behandling uavhengig av alder, kjønn og bosted. Kunnskapen om behandling og muligheten til å forske på dette, vil også fremme god helseøkonomi.

Diabetesforbundet støtter forslaget om at helseregistre kan etableres ved en forskrift og uten at det kreves lovhjemmel, slik det er i dagens ordning. Som departementet, mener Diabetesforbundet at dette vil gi en raskere og mer effektiv behandling. Ved at forslag til forskriftsendring skal ut på vanlig høring vil eventuelle vurderingen knyttet til personvern kunne tas høyde for her.

## Brukerinvolvering

Diabetesforbundet mener at utvikling av gode registre må skje i samarbeid med brukerne: organisasjonene på systemnivå og den enkelte på individnivå. Den enkelte må kunne reservere seg, være trygg på personvern hensyn og samtidig kunne ta i bruk sin egen journal på en aktiv måte.

Med vennlig hilsen

**diabetes**forbundet



Bjørnar Allgot  
Generalsekretær