



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.: 2011/65

Dato: 17/10 2011

Hørings svar – Etablering av nasjonal kjernejournal

Bioteknologinemnda har behandlet høringsforslaget på sine møter den 31. august og 29. september 2011.

Formålet med forslaget til etablering av nasjonal kjernejournal (NKJ) er økt pasientsikkerhet. Pasienten skal få bedre helsehjelp og unngå skader på grunn av for eksempel feilmedisinering, ved at helsepersonellet har rask og sikker tilgang til korrekt og oppdatert informasjon.

Høringsnotatet er uklart på flere områder. Dette gjør det vanskelig å ta stilling og forstå konsekvensene av forslagene.

Bioteknologinemndas tilråding:

- Bioteknologinemnda støtter formålet med NKJ og mener det er viktig at arbeidet med NKJ lykkes. Man bør derfor lære av andre lands erfaringer, for eksempel Skottland, som har klare regler for formål, bruk og vilkår for en nasjonal kjernejournal, slik at prosjektet blir gjennomførbart og av meget høy kvalitet.
- Nemnda mener at NKJ må etableres som et helseregister kun over livsviktig informasjon, som medikamenter som personen trenger enten daglig eller i spesielle situasjoner, eller alvorlige allergier.
- For å sikre høy grad av oppslutning og gjennomførbarhet må NKJ kun benyttes til pasientbehandling. NKJ må ikke benyttes til forskning eller kvalitetssikring. En av grunnene til at Bioteknologinemnda mener at dette kun bør være et behandlingsregister, er at opplysninger om hvilke legemidler en person bruker, kan si noe om hvilke prediktive genetiske tester personen har tatt (f.eks. hvis en person bruker betablokkere forebyggende uten å ha hatt hjerteinfarkt). Bioteknologiloven gir en spesiell beskyttelse for genetisk prediktive data fordi de anses som spesielt sensitive helseopplysninger. Det er i bioteknologiloven gitt unntak for forbud mot tilgang til disse opplysningene for helsepersonell som har behov for dem i diagnostisk eller behandlingmessig øyemed. Siden

kjernejournalen er ment å brukes til behandling, mener nemnda at genetisk prediktiv informasjon kan legges inn dersom dette er viktig ved akutttilfeller.

- Bioteknologinemnda støtter departementets forslag om at informasjonen i NKJ må legges inn i samarbeid med pasient og fastlege eller behandlende lege som kjenner til hva som bør defineres som livsviktig informasjon og som det er i alles interesse at blir riktig.
- Bioteknologinemnda støtter departementets foreslåag om at pasienten gis elektronisk tilgang til egne opplysninger lagret i NKJ og til loggen over hvem som har benyttet NKJ (også aktuelt å kunne få dette utlevert på papir). Dette er et viktig grep for å sikre at pasienten kan ha innflytelse over egen informasjon, se nytten, og ikke minst vurdere konfidensialitet og snoking i data. Dette vil også kunne bidra allmennpreventivt mot snoking. Loggen må derfor lagres i lang tid, for eksempel 10 år.
- At det kun er foreslått mulighet for sperring inne i NKJ, og ikke sperring for overføring av spesielle opplysninger til NKJ, gjør at det er mulig å bryte sperringen i en akuttsituasjon. Det vil være et spørsmål om tillit når en situasjon defineres som akutt, og det er en sikkerhet at tilgangen er logget. Likevel kan det være et etisk problem at den som egentlig ønsker å sperre for overføring av spesielle data til NKJ, ser seg nødt til å være med på grunn av en alvorlig allergi eller bruk av livsviktig medisiner. Nemnda mener dette er unødvendig tvang, og at det ikke er godtgjort hvorfor det ikke kunne være en løsning å opplyse at pasienten ikke har overført sperret informasjon til NKJ. Helsepersonalet vil være oppmerksom på de tilfeller der det ikke er ”komplett” informasjon. Dersom denne gruppen velger å ikke benytte NKJ, kan helsepersonellet stå i en enda vanskeligere situasjon hvis de må spekulere på grunnen til at vedkommende har reservert seg mot NKJ. Vi ser jo at departementet mener det bør fremgå av NKJ at en person har reservert seg.
- Det kan være både en fordel og en ulempe for barn at foreldrene ikke automatisk vil ha innsyn i barnas opplysninger i NKJ for barn som er mellom 12 og 16 år. Dersom barnet ikke får adekvat behandling eller det er ukorrekte opplysninger, vil det være vanskelig for barnet å ta opp en diskusjon med behandlende lege.

Med vennlig hilsen

Lars Ødegård
leder

Sissel Rogne
direktør