

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
postmottak@hod.dep.no
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 10. oktober 2011

Vår ref. 11/00002-37
Deres ref.: 201102067-/SVE
Saksbehandler: Erik Dahl/Sidsel Sandvig

Att.: ekspedisjonssjef Kari Sønderland

Høring - etablering av nasjonal kjernejournal

Kreftforeningen er ikke oppnevnt som høringsinstans, men ønsker likevel å komme med noen kommentarer vedrørende forslaget til endringer i helseregisterloven som vil gi hjemmel for etablering av nasjonal kjernejournal.

Kreftforeningen støtter etableringen av nasjonal kjernejournal og ønsker å presisere at vi også støtter forslaget om at nasjonal kjernejournal ikke skal være samtykkebasert, men at den enkelte har reservasjonsrett. Dette fordi et krav om samtykke i vesentlig grad vil redusere bruken og derved verdien av kjernejournal. Vi har kun en innvending til selve forslaget til lovendringer:

I ny § 6d, femte avsnitt heter det: "*Tilgang til helseopplysninger kan gis etter samtykke fra den registrerte*". Kreftforeningen kan vanskelig skjønne annet enn at et krav om samtykke i vesentlig grad vil redusere bruken og verdien av kjernejournalen med mindre det gjøres så store unntak at dette bare blir en tom formalitet. Mens høringsnotatet for øvrig godt viser behovet for og viktigheten av en nasjonal kjernejournal, som økt pasientsikkerhet, økt behandlingskvalitet, bedre ressursutnyttelse og økt pasientinvolvering, river en her bort mye av argumentasjonen for øvrig. Kreftforeningen mener at det er en bedre løsning at, en på lik linje med retten til å reservere seg mot behandling av helseopplysninger i registeret, også gis en rett til å reservere seg mot at det gis tilgang til opplysninger om den registrerte. En slik reservasjon kan være partiell i den forstand at den kan begrense hvem som har tilgang.

Høringsnotatet legger en rekke føringer for det videre forskriftsarbeidet. Kreftforeningens slutter seg i det all vesentlige til høringsnotatet, men har merknader på noen punkter. Dette gjelder følgende:

- Departementet mener at det tydelig bør fremgå av forskrift at opplysninger om pasienten ikke kan utleveres fra kjernejournalen til arbeidsgivere, i forsikringsøyemed, til påtalemyndighet eller domstol, selv om den registrerte samtykker. Kreftforeningen slutter seg til dette og mener dette bør utvides til enhver utlevering som ikke er direkte hjemlet i lovteksten og som ikke er begrunnet i driften av kjernejournalen eller i forskningsøyemed. Det bør også tas inn i forskrift et forbud mot at forsikringsselskaper, arbeidsgivere og lignende kan kreve at pasienten selv utleverer opplysninger for å kunne inngå i et kontraktsforhold, motta en ytelse, erstatning mv.
- Kreftforeningen støtter og vil understreke viktigheten av at forslaget gir pasienten rett til innsyn i egen kjernejournal. Det er viktig at pasientens tilgang til egen kjernejournal blir reell og at forskriften sikrer at tilgangen kan skje elektronisk gjennom blant annet helseportalen.
- Departementet foreslår at det legges til rette for at pasienten selv kan legge inn opplysninger i kjernejournalen. Kreftforeningen mener dette er viktig for å styrke pasientens mulighet for deltakelse og ivaretagelse av egen helse. Departementets standpunkt om at dette "bør i størst mulig grad gjøres gjennom forhåndsdefinerte valg og bare i begrenset grad som fritekst" savner en begrunnelse.


Kreftforeningen har forståelse for at kjernejournalen ikke skal være en arena for kommunikasjonsutveksling mellom pasient og helsetjenesten, men ser ellers ikke behovet og begrunnelsen for de begrensninger det her legges opp til.

- Når det gjelder spørsmålet om lagring av referanser til epikriser, er vi av den oppfatning at alle referanser til epikriser bør lagres, uten tidsbegrensning.

Etablering av nasjonal kjernejournal må sees i sammenheng med, og som en del av, etablering av en nasjonal helseportal og elektronisk pasientjournal (EPJ). Etablering av nasjonal kjernejournal bør sees som en del av en trinnvis utbygging av pasientjournal på nett. Det vises her til Teknologirådets anbefalinger, Fra Råd til tinget nr 28, som Kreftforeningen i det vesentlige slutter seg til. Kreftforeningen savner et helhetssperspektiv hvor etableringen av nasjonal kjernejournal settes inn i en slik større sammenheng.

Kreftforeningen savner også en tydeligere og mer forpliktende framdriftsplan for etableringen av en nasjonal kjernejournal. En sentral suksessfaktor er at dette så raskt om mulig blir tilgjengelig for alt helsepersonell, med den informasjon som det legges opp til, og som en etter hvert vil forvente faktisk er registrert. Det haster derfor etter Kreftforeningens syn å få på plass nødvendige politiske vedtak for å sikre framdrift og finansiering av en nasjonal kjernejournal.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen



Anne Lise Ryel
generalsekretær