



norsk epilepsiforbund  
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

12. oktober 2011

### **Høringsvar: etablering av nasjonal kjernejournal**

Norsk Epilepsiforbund (NEF) har lest høringsnotatet angående endring av lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger for å etablere nasjonal kjernejournal. I den forbindelse ønsker vi å avgi følgende høringsvar.

NEF er i utgangspunktet positiv til etablering nasjonal kjernejournal for å øke pasientsikkerheten. Vi ser at en slik nasjonal kjernejournal kan være et viktig redskap for å bedre beslutningsgrunnlaget for helsehjelp i akuttsituasjoner. For mennesker med epilepsi kan dette være av betydning. Ved for eksempel status epilepticus, vedvarende anfall med bevissthetstap, kan rask og riktig medisinsk behandling være avgjørende. En kjernejournal brukt i akuttøyemed kan også forhindre feilvurderinger av situasjoner. Blant annet vil slik informasjon bidra til å gjenkjenne anfall som har andre uttrykk enn krampeanfall.

Norsk Epilepsiforbund er derimot skeptisk til en nasjonal kjernejournal slik den er skissert i høringsnotatet. Vi mener at det i høringsnotatet forespeiles tilgang til for omfattende mengde informasjon. Vår mening er at det ikke burde være lagret mer informasjon enn det som er faglig relevant i en akutt situasjon. På grunn av det foreslåtte omfanget av journalsystemet mener NEF at konsekvensene av journalsystemet og kvalitetssikring av informasjonen i dette systemet ikke er tilstrekkelig utredet.

I høringsnotatet forespeiles det blant annet mye informasjon om medisiner i kjernejournalen; både foreskrevne, uthentede, brukte og annen medisininformasjon. En slik detaljert informasjon kan gi en illusjon av at all informasjon er tilgjengelig og ajourført. Det kan for eksempel være avvik mellom foreskrevet medisin og medisin som pasienten faktisk bruker. Medisinsk behandling basert på en kjernejournal som ikke er ajourført kan være farlig for noen diagnosegrupper. Feilmedisinering ved epilepsi kan by på alvorlige konsekvenser da epilepsimedisiner ofte er svært sterke og individuelt tilpasset. En journal som gir uttrykk for at all informasjon er tilgjengelig, men hvor det i realiteten ikke er det, kan i enkelte situasjoner være farligere enn en situasjon hvor man ikke har kunnskap på forhånd.

Norsk Epilepsiforbund er positiv til nasjonal kjernejournal etablert for akuttsituasjoner. Når det kommer til forslaget skissert i høringsnotatet, er NEF kritisk til et omfattende journalsystem til bruk i et større spekter av situasjoner.



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Ved spørsmål eller kommentarer kan interessepolitisk medarbeider Marte Evenrud kontaktes på telefon 22 47 66 08 eller e-post [marte@epilepsi.no](mailto:marte@epilepsi.no)

Med vennlig hilsen  
Norsk Epilepsiforbund

**Stine Jakobsson Strømsø**  
Generalsekretær