



Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 05.10.2011
Deres ref.: 201102067-/SVE, Vår ref.: 11/1433
Saksbehandler: Arne Jensen
Seksjon for helsestatistikk

Høring - etablering av nasjonal kjernejournal

Statistisk sentralbyrå (SSB) viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsdokumenter på departementets nettsider om ovennevnte sak, med høringsfrist 17.10.2011. SSB har behandlet høringsnotatet på bakgrunn av egne oppgaver og ansvarsområder slik disse er uttalt i statistikkloven. SSB har lagt vekt på å kommentere omtalen av hvordan opplysningene i registeret (kjernejournalen) kan brukes til statistikkformål.

Departementet slår fast at formålet med registeret (kjernejournalen) er bestemmende for hvordan opplysningene i registeret kan benyttes, jf. kapittel 3.2.2 Forbud mot bruk. Departementet diskuterer også avgrensinger og beskrivelser av hva registeret skal kunne brukes til, med utgangspunkt i det opprinnelige formålet med registeret. Blant annet slutter departementet at et forbud mot bruk til medisinsk og helsefaglig forskning, samt til kvalitetssikring og statistikk, ikke fremstår som naturlig eller ønskelig. Det blir vist til EUs personverndirektiv (95/46/EF) fortalen punkt 29, hvor det presiseres at senere behandling av personopplysninger for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål generelt ikke anses som uforenlig med de formål opplysningene tidligere er innsamlet for.

SSB er enig i departementets vurdering av hvordan opplysningene i registeret kan brukes. SSB vil videre understreke betydningen av å kunne utnytte kjernejournalen til statistikk. Til tross for at kjernejournalen vil være samtykkebasert og ikke vil inneholde uttømmende informasjon om alle pasienter i helsetjenesten, er det grunn til å tro at kjernejournalen vil inneholde opplysninger som vil gi verdifull statistisk informasjon om både sykdomsforekomster og tjenestebruk i befolkningen.

Når det gjelder statistikk om sykdomsforekomster er det grunn til å tro at det er pasienter med kroniske sykdommer og behov for flere tjenester fra ulike deler av helsetjenesten som vil være mest positivt innstilt til å samtykke til registrering av opplysninger i nasjonal kjernejournal. Til tross for at kjernejournalen ikke vil gi en fulltelling av sykdomsforekomster, vil den f.eks. kunne bli en viktig kilde til statistikk over forekomster av diabetes, KOLS og andre kroniske sykdommer i den norske befolkningen. I dag eksisterer det ikke fullgod informasjon om utbredelsen av denne typen og andre sykdommer.

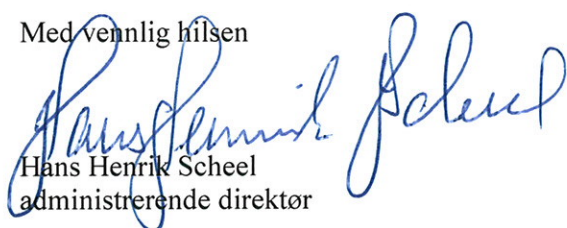
Når det gjelder statistikk om tjenestebruk er det grunn til å tro at kjernejournalen vil inneholde verdifull informasjon om bruken av tjenester i henholdsvis primær- og spesialisthelsetjenesten, om det totale forbruket av helsetjenester i Norge, og om pasientforløp i helsetjenesten. Med andre ord vil kjernejournalen inneholde en samling av opplysninger som ellers er registrert i adskilte registre, og som bør bli gjort tilgjengelig for statistikkformål. På bakgrunn av departementets skissering av innholdet i kjernejournalen, vil det eksempelvis være mulig å bruke kjernejournalen til å utarbeide statistikk over fastlegenes praksis for henvisninger til spesialisthelsetjenesten (f.eks. antall henvisninger og hvor i spesialisthelsetjenesten

pasienter blir henvist), statistikk over ventetider fra fastlegene foretar en henvisning til tjenesten blir utført i spesialisthelsetjenesten (f.eks. tid fra fastlegens henvisning til tjenesten blir utført i spesialisthelsetjenesten), og statistikk over utfallet av fastlegenes henvisninger (f.eks. utført tjeneste i spesialisthelsetjeneste og oppfølging av pasienter etter utført tjeneste).

SSB vil ellers understreke at statistikk basert på opplysninger i nasjonal kjernejournal kan dekke en del av informasjonsbehovet som melder seg ved implementeringen av samhandlingsreformen. Det gjelder ikke minst for pasientforløp. Samtidig, og kanskje spesielt i sammenheng med samhandlingsreformen, kan det være grunn til å påpeke behovet for å inkludere opplysninger om pasientkontakter i den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. På samme måte som opplysninger fra KUHR-databasen (eller tilsvarende) og Norsk pasientregister gir informasjon om kontakter og tjenestebruk i henholdsvis primær- og spesialisthelsetjenesten, gir opplysninger som er registrert i IPLOS informasjon om pleie- og omsorgstjenestene i kommunene. Det bør derfor være naturlig å vurdere om pasientopplysninger fra IPLOS bør bli inkludert i kjernejournalen og eventuelt hvilke opplysninger dette bør gjelde.

Det er til slutt grunn til å understreke at SSBs rolle som uavhengig statistikkprodusent kan bidra til å gi registeret og statistikk basert på registeropplysningene legitimitet. SSB vil også vise til at statistikkloven definerer SSB som "det sentrale organ for utarbeiding og spredning av offisiell statistikk". Vi ønsker derfor å kunne bidra aktivt i prosessen rundt arbeidet med utarbeidelse av registerforskrift, og med særlig vekt på statistikkmuligheten som ligger i registeret.

Med vennlig hilsen



Hans Henrik Scheel
administrerende direktør