



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

15. mars 2012

Høring - forslag til forskrift om virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre i formaliserte arbeidsfelleskap

Norsk Epilepsiforbund (NEF) har lest høringsnotatet angående forslag til forskrift om virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre i formaliserte arbeidsfelleskap. I den forbindelse ønsker NEF å avgi følgende bemerkninger.

Det er fra departementets side lagt vekt på å sikre helsepersonals behov for til en hver tid å ha korrekte og oppdaterte pasientopplysninger for å kunne administrere og yte forsvarlig helsehjelp. Økt mulighet for tilgang til helseopplysninger kan skape utfordringer i forhold til hvordan helseopplysningene skal ivaretas, oppdateres og kvalitetssikres. Informasjonssikring blir særlig viktig siden omfanget av helsepersonell som vil få adgang til, mulighet for journalføring og benytter helseregisteret som beslutningsgrunnlag blir større med den foreslåtte forskriften.

I den forbindelse vil Norsk Epilepsiforbund drøfte konsekvensene av økt informasjonsutveksling for en pasientgruppe der sykdomsbildet er komplekst og behovet for kompetanse ved diagnostisering, behandling og rehabilitering er stort. Epilepsi er i seg selv en svært heterogen diagnose, og epileptiske anfall har mange uttrykk og opprinnelser. Feilmedisinering ved epilepsi kan alltid by på alvorlige konsekvenser, da epilepsimedisinering ofte er svært sterke, individuelt tilpasset og kan være avhengighetsskapende.

I tillegg finnes det diagnosen PNES. PNES er psykogene, ikke-epileptiske anfall og kan defineres som en type anfall som ligner på epileptiske anfall, men uten epileptisk aktivitet i hjernen. Disse anfallene ser i mange tilfeller likedan ut som vanlige epileptogene anfall av nevrologisk art, men er av psykisk opprinnelse. Ved slike anfall trenger pasienten en annen behandling enn ved nevrologiske anfall.

Som vist ovenfor kreves det spesialisert medisinsk kompetanse før man kan konkludere med epilepsi i en journal. Når et større antall helsepersonell som ikke har den faglige kompetansen til diagnostisere epilepsi får anledning til å gjøre anmerkninger ved mistanke om epilepsi, uten at pasienten har fått utredet sin sykdom i spesialisthelsetjenesten, kan dette ha store konsekvenser for pasienten. For pasienten avhenger medisinsk behandling, dokumentasjon ved søknad om offentlige ytelser og søknad om dispensasjon fra helsekravene knyttet til førerkort av hva som står i pasientjournalen. Norsk Epilepsiforbund etterspør sterkere virkemidler i forslaget til forskrift for å sikre at pasientopplysningene som er i journalsystem er korrekte og oppdaterte.



norsk epilepsiforbund

Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

For mer informasjon kontakt gjerne interessepolitisk medarbeider Marte Evenrud på 22 47 66 08 eller marte@epilepsi.no.

Med vennlig hilsen

Norsk Epilepsiforbund

Henrik Peersen
Kst. Generalsekretær