

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Vår saksbehandler: Jo Cranner  
Vår ref: 254792

Vår dato: 07.10.2011  
Deres ref.: 201101355-/SVE  
Medlemsnr.:

### Utkast til forskrift for nasjonalt register for hjerte- og karlidelser - høringsinnspill

Vi viser til høringsbrev av 08.07.2011 vedrørende utkast til forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i nasjonalt register over hjerte- og karlidelser.

Norsk Sykepleierforbund (NSF) er enig i at et slikt register vil kunne bidra til å øke kunnskapen om hjerte- og karlidelser, og vil følgelig også kunne bidra til å "heve kvaliteten i helsehjelpen som gis pasienter med hjerte- og karsykdommer", jfr høringsutkastets § 4.1.1. Selv om dødeligheten av hjerte- og karsykdommer har sunket de siste tiårene, er det svært viktig å opprettholde fokuset på disse sykdommene, ikke minst i forebyggingsøyemed. Endringer i livsstil blant barn og unge de siste tiårene indikerer klart et behov for et fortsatt sterkt fokus på forventede hjerte- og karsykdommer som følge av en generell forverring av kosthold og trening i befolkningen.

Likevel er det enkelte elementer i høringsutkastet som NSF stiller spørsmål til. For det første er det noe uklart for oss hva hensikten er med å gjøre bruk av aidentifiserte data i stedet for anonymiserte data. Slik vi tolker formålet med registeret, er det knyttet til kunnskapsutvikling på gruppe- og samfunnsnivå, og ikke på individnivå. Vi ser i så måte ikke hensikten med bruk av personidentifiserbar informasjon i dette registeret, og ber om at dette revurderes.

NSF er glad for at det i høringsutkastet er understreket at informasjonen i registeret skal være gjenstand for skal ha strenge restriksjoner, både i forhold til hva det konkret skal inneholde, og hvem som skal ha tilgang til det. Det vil være etiske utfordringer tilknyttet både registrering og behandling av data fra et slikt register. Vi forutsetter derfor at bruk og formidling av data gis de samme strenge etiske retningslinjene som innsamlingen av dem. Et sentralt spørsmål er hvem som skal foreta aidentifiseringen. Vi mener det bør forutsettes at det i utgangspunktet er NFI selv som skal foreta aidentifiseringen, slik at den personidentifiserbare informasjonen blir værende i NFI. Dersom dette skal avvikes, må det foretas en eksplisitt vurdering av hvorvidt den samfunnsmessige nytten av konkrete forskningsprosjekter overgår hensynet til personopplysningsvernet.



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt. 22  
Postboks 456  
0104 Oslo

Telefon: 22 04 33 04  
Telefaks: 22 04 32 40  
E-post: post@sykepleierforbundet.no

www.sykepleierforbundet.no  
Bankgiro: 1600 49 66698  
Org.nr.: NO 960 893 506 MVA

Fakturaadresse:  
Postboks 1535  
7435 Trondheim

NSF mener også det er sentralt at det foretas særlige vurderinger der aidentifisert informasjon brukes og formidles tilknyttet små kommuner. Avhengig av hvilke typer informasjon som formidles, vil det være enklere å identifisere enkeltpersoner i små kommuner enn i store. Slike problemstillinger må med i betrakningen omkring bruken av aidentifisert informasjon.

Et spørsmål som må stilles i tilknytning til innsamling og registrering av personidentifiserbar informasjon, er hvordan denne informasjonen skal kvalitetssikres. Selv om det forutsettes at helsepersonell kvalitetssikrer og melder inn informasjon til registeret, vil det måtte etableres kontrollrutiner på om dette faktisk gjøres. Her vil blant annet oppdatering av informasjon om den enkelte pasient være av avgjørende betydning. Erfaringen er at hver enkelt pasient til tider har 4-5 ulike journaler, ofte med ulik og til dels motstridende informasjon om både diagnoser, sykdomsutvikling og medikamentbruk. NSF mener derfor det må etableres klare rutiner for å kvalitetssikre og oppdatere informasjonen om den enkelte pasient, dersom det personidentifiserbare elementet skal opprettholdes.

Som understreket innledningsvis, mener NSF et slikt register kan være et verdifullt verktøy i å bekjempe den fremtidige forekomsten av hjerte- og karlidelser. Vi mener derfor at registeret må inneha en profil som gjør at det kan brukes som et nyttig hjelpemiddel i å planlegge forebyggende og helsefremmende tiltak også i den friske delen av befolkningen.

Med vennlig hilsen

Lisbeth Normann  
Forbundsleder

Mette Ramstad Dønåsen  
Fagsjef

Kopi: