



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Kongsvinger, 5.10.2011
Deres ref.: 201101355-/SVE, Vår ref.: 11/1432
Saksbehandler: Trine Westvold og Arne Jensen

Høring - utkast til forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Statistisk sentralbyrå (SSB) viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsdokumenter på departementets nettsider om ovennevnte sak, med høringsfrist 07.10.2011. SSB har behandlet høringsnotatet på bakgrunn av eget ansvarsområde og egne oppgaver slik disse er definert i statistikkloven, og i lys av rollen som databehandler for Dødsårsaksregisteret.

SSB deler departementets vurdering av at et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser vil kunne gi økt kunnskap om hjerte- og karsykdommer, om hvordan slike sykdommer kan forebygges samt bidra til økt kvalitet i diagnostisering og behandling. Blant annet vil muligheten til å sammenstille opplysninger fra hjerte- og karregisteret med andre registre bl.a. for statistikkformål (jf forslag til forskrift § 3-1) kunne styrke kunnskapsgrunnlaget om denne pasientgruppen. I denne sammenhengen vil sosioøkonomiske data i registre som SSB forvalter kunne spille en viktig rolle.

I forslaget til hjerte- og karregisterforskrift § 3-1 og i forslag til endringer i Norsk pasientregisterforskriften § 3-1, åpnes det for at opplysninger i Hjerte- og karregisteret og NPR kan sammenkobles med "sosioøkonomiske data" fra SSB for statistikkformål. I dagens NPR-forskrift er begrepet "sosioøkonomiske registre i SSB" benyttet.

SSB støtter begrepsendringen som her foreslås, men ser behovet for ytterligere presiseringer. Det er i forskriften lagt opp til at sammenstillingen kan gjøres av Nasjonalt folkehelseinstitutt, ett av de nevnte *registrene* eller av en virksomhet departementet bestemmer. Det er viktig for SSB at det ikke kan reises tvil om at §§ 3-1 og 3-2 også åpner for at sammenstilling skal kunne foretas av SSB dersom sosioøkonomiske data fra SSBs registre inngår i koblingen. En god og beskrivende løsning vil være å utvide begrepet "sosioøkonomiske data i SSB" til "sosioøkonomiske data fra registre i SSB".

I høringsnotatet på s. 41 skriver departementet følgende: "Når det gjelder sosioøkonomiske opplysninger vil det nok være mest aktuelt med eventuell landbakgrunn/innvandringskategori, utdanning, inntekt og yrkesopplysning". SSB er ikke uenig i denne beskrivelsen, men mener at det med fordel kan komme enda klarer frem at "sosioøkonomiske opplysninger" er et vidt og dynamisk begrep, og at de nevnte opplysningskategoriene ikke er uttømmende. Avgjørende vil være hvorvidt opplysningene er relevante og nødvendige for å ivareta formålet med Hjerte- og karregisteret.

Til spørsmålet om hvor selve koblingen skal skje, er det viktig for SSB å påpeke at, etter vår forståelse, er statistikkloven § 2-4 til hinder for at identifiserbare opplysninger innhentet med sikte på utarbeidelse av offisiell statistikk kan oversendes tredjepart for kobling. Dette innebærer at kobling i henhold til hjerte-

karrforskriften § 3-1 må skje i SSB, dersom data fra våre registre inngår. Tilsvarende forståelse er fra vår side lagt til grunn ved tolkning av NPR-forskriften § 3-1.

Hjerte- og karregisterforskriften § 3-2 tredje ledd gir forskere og eventuelt andre adgang til, etter søknad, å få utlevert aidentifiserte data fra Hjerte- og karregisteret. Bestemmelsen gjelder også for sammenstilte data, dvs. opplysninger fra Hjerte- og karregisteret koblet med registre nevnt i § 3-1 andre ledd. Fra SSBs side er det viktig å understreke at tilgjengeliggjøring av aidentifiserte sosioøkonomiske data fra våre registre, sammenstilt med ett eller flere helseregistre, forutsetter at SSB har forhåndsgodkjent bruken av dataene i henhold til statistikkloven og våre interne retningslinjer om utlån av mikrodata til forskning. Videre skal SSB gis anledning til å stille vilkår knyttet til bruken av opplysningene.

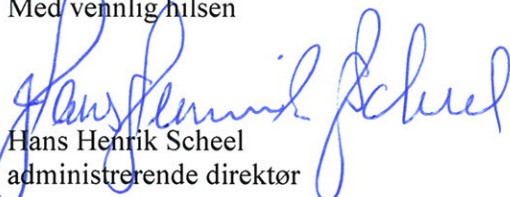
Hjerte- og karregisterforskriften § 3-3 gjelder utlevering og annen behandling av personidentifiserende opplysninger fra Hjerte- og karregisteret. SSB legger til grunn at bestemmelsen også gjelder sammenstilte data, jf. § 3-1 annet ledd, og mener at dette bør klargjøres i bestemmelsens ordlyd. Forutsatt at § 3-3 også gjelder data sammenstilt med registre nevnt i § 3-1 annet ledd, vil vi gjenta merknaden over om at dersom sosioøkonomiske data fra våre registre skal inngå i slik behandling, så forutsetter det eksplisitt godkjenning fra SSB. Videre skal SSB gis anledning til å stille vilkår knyttet til bruken av opplysningene.

Som databehandler for Dødsårsaksregisteret vil SSB nevne det som kan oppfattes som manglende symmetri i registerlovgivningen. Sosioøkonomiske data er ikke nevnt i dødsårsaksregisterforskriften § 3-1, og vi stiller spørsmål ved om det foreligger nødvendig hjemmelsgrunnlag for å la dødsårsaksregisterdata inngå i sammenstilling for fremstilling at statistikk der også sosioøkonomiske data fra registre i SSB inngår. Denne manglende symmetrien er blitt påpekt av SSB i forbindelse med forskriftshøringer på helseregisterområdet tidligere og vi tillater oss å gjenta synspunktet her.

I forslaget til hjerte- og karregisterforskrift § 1-4 angis hvilke opplysninger fra Det sentrale folkeregister, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret som kan registreres i Hjerte- og karregisteret. SSB har ingen motforestillinger mot bestemmelsen, men ser behov for å stille spørsmål ved om dødsårsaksregisterforskriften hjemler rett til å utlevere data til Hjerte- og karregisteret slik det her legges opp til. For sammenligning viser vi til vedtakelsen av ny § 3-5a i dødsårsaksforskriften om utlevering av opplysninger til Forsvarets helseregister.

SSB har ingen øvrige merknader til forslaget.

Med vennlig hilsen



Hans Henrik Scheel
administrerende direktør