



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref. AKH/FRJ/MOJ/gjc

Deres ref. 200900661/MAL

Dato 13. mars 2009

Høringsinnspill - Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og forslag til endring av taushetsbestemmelsene i helsepersonelloven

LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke har gjennomgått ”Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og forslag til endring av taushetsbestemmelsene i helsepersonelloven”, og vi vil med dette komme med våre innspill.

LHLs hovedsynspunkter

- LHL støtter etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser.
- LHL støtter at registeret gjøres personidentifiserbart.
- LHL mener registeret ikke må få unntak fra bestemmelsen om kryptering.
- LHL mener det må settes krav om ekstern kryptering.

Et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

LHL har lenge hatt et sterkt ønske om at det skal opprettes et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Fra LHLs ståsted som interesseorganisasjon for hjertesyke, ser vi at et slikt register vil være et nyttig verktøy for å jobbe enda mer målrettet for denne målgruppen. Det er helt vesentlig å vite hvor mange som er berørt av hjerte- og karsykdom og hvilken utvikling forekomsten har. Det er også avgjørende å ha best mulig data når behandlings- og oppfølgingstilbud skal utvikles og iverksettes.

LHL støtter derfor forslaget om et personidentifiserbart hjerte- og karregister uten samtykke, og at hjerte- og karregisteret skal bestå av et *basisregister* og flere medisinske *kvalitetsregistre*. LHL mener at dette er hensiktsmessig for å få et register som vil bidra til å bedre kvaliteten på diagnostikk og behandling og styrke kunnskapsgrunnlaget for forebyggende arbeid. LHL er enig med departementet i at dette er sentrale pasientinteresser.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke



Postadresse Pb 4375 Nydalen, 0402 Oslo
Besøksadresse Sandakerveien 99, Oslo

Telefon 22 79 93 00
Telefax 22 22 38 33

E-post post@lhl.no
Internett www.lhl.no

Bankgiro 8200 02 33311
Organisasjonsnr. 940 190 738

Disse pasientinteressene må alltid balanseres mot pasienters personverninteresser. I alle systemer hvor pasientinformasjon lagres er kravet til personvern og informasjonssikkerhet ufravikelige hensyn. Lovverket må alltid underbygge systemer som ivaretar dette kravet, og de tekniske løsningene må på en god måte ivareta disse hensynene. Departementet er tydelige i høringsnotatet på at det lovpålagte personvernet ikke skal vike i forslaget til lovendringer. LHL mener at de juridiske, organisatoriske, tekniske og fysiske virkemidlene det vises til med hjemmel i helseregisterloven, vil ivareta personvernet på en tilfredsstillende måte.

LHL vil samtidig understreke at vi støtter departementet i at *basisregisteret* ikke skal unntas for kryptering, da et slikt unntak vil kunne være uheldig for personvernet. I tillegg mener LHL primært at det må stilles krav om *ekstern* kryptering i stedet for intern kryptering. LHL mener at ekstern kryptering på en bedre måte enn intern kryptering vil begrense muligheten for misbruk av data. Ved ekstern kryptering vil krypteringsnøkkelen ligge hos en fysisk atskilt virksomhet, som innebærer at dekryptering ikke kan foretas i selve registeret.

LHL er enig i at basisregisteret og tilknyttede kvalitetsregistre skal ha samme formål og reguleres nærmere i en felles forskrift. LHL ser det som vesentlig at det settes et felles formål fordi basisregisteret og kvalitetsregistrene utfyller hverandre og må sees i sammenheng. LHL vil understreke at det er viktig å samle basis- og kvalitetsregistrene i ett nasjonalt hjerte- og karregister for å bidra til bedre samordning finansielt, teknisk, innholdsmessig og juridisk.

LHL støtter at databehandlingsansvaret for et samlet hjerte- og karregister (basisregister og tilhørende kvalitetsregistre) legges til Nasjonalt folkehelseinstitutt. På den måten vil dataansvaret være sikret god forankring i fagmiljøene og samtidig være samlet på ett sted. Det er viktig med en nasjonal samordning av de registrene som skal inngå i et nasjonalt hjerte- og karregister og at det derfor ikke er hensiktsmessig å splitte opp denne ansvarsfunksjonen.

Med vennlig hilsen
Landsforeningen
for hjerte- og lungesyke

Arne Kjetil Hafstad
styreleder /s/

Frode Jahren
generalsekretær