

**Sunnaas sykehus HF**

Det kongelige helsedepartement  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

| Helsedepartementet |                 |
|--------------------|-----------------|
| Saksnr.            | 200300964 18    |
| Arkivkode          | 605.10 11.06.04 |
| Avd.               | HTA-2 J4        |
| U.off.             |                 |

Dato: 02.06.2004

Deres ref: 200300964

Vår ref (saksnr): 200400035-11/JS Saksbeh: Judith Solberg,

Arkivkode: 008

### Høringsbrev om etablering av et personentydig helseregister

Vi viser til Helsedepartementets brev av 10.05.2004, og sender vårt høringsvar vedrørende ovennevnte sak.

*Norsk pasientregister har hatt som formål å innhente og kvalitetssikre og arkivere virksomhetsdata fra norsk helsesektor. Dette har gitt grunnlag for Helsedepartementets finansiering av de regionale helseforetakene, samt grunnlag for nasjonal statistikk om produktivitet og effektivitet i helsesektoren. Dagens register gir imidlertid kun grunnlag for å si noe om den kvantitative side av virksomheten. Nåværende system teller innleggelser/kontakter og ikke pasienter som behandles.*

*Så lenge systemet er således konstruert at det ikke gir muligheter for å knytte registrerte data opp mot de pasienter/personer dataene er hentet fra, er mulighetene for å si noe om kvaliteten av virksomheten sterkt begrenset. Utviklingen innen alle sektorer både nasjonalt og internasjonalt krever at det må skje en endring slik at data fra et pasientregister også gir muligheter for å kunne si noe om kvaliteten av den virksomhet som drives.*

*Der foreligger i dag i mange land, også i Norge, pasientregistre som er knyttet opp mot spesielle pasient eller diagnosegrupper, og hvor de registrerte data kan knyttes opp mot den enkelte pasient/bruker. Disse registre har som formål å gi bedre grunnlag for framtidig drift ved at registrerte data gir umiddelbar feedback til daglig drift, sammenligningsmuligheter med tilsvarende drift internasjonalt, kvalitetssikrer og gir rådata til forskning og fagutvikling. Slike registre har naturligvis fått konsesjon fra Datatilsynet. Noen av disse registre er flernasjonale.*

*Man ser da baksiden av den strenge norske praktisering av personvernet innen helsevesenet, ikke minst når man sammenligner seg med Sverige. Det brukes i dag fremdeles ufattelig mye papir i norske helsevesen. Den elektroniske journal vil gradvis innarbeide seg i norsk helsevesen. Denne vil kreve at Norsk pasientregister blir personidentifiserbart. Selvsagt må sensitiv informasjon sikres på en slik måte at den ikke kommer uvedkommende i hende, og at data ikke brukes til annet enn det som det er gitt tillatelse til. Men den elektroniske løsning på slike utfordringer har man allerede i dag. Personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering har man så vidt jeg kjenner til allerede i Sverige, slik at det der kan opprettes felles informasjonsregistre mellom flere sykehus (helseforetak).*

C:\DOCUME~1\judith\LOKALE~1\Temp\dltemp3.Doc

Postadresse:  
1450 Nesoddtangen

Telefon: 66 96 90 00  
Telefaks: 66 91 25 76  
Besoksadresse: Bjornemyrveien 11  
Henvendelse i Resepsjonen

E-post: firmapost@sunnaas.no  
Giro: 1644 06 05536  
Foretaksnr.: 883 971 752

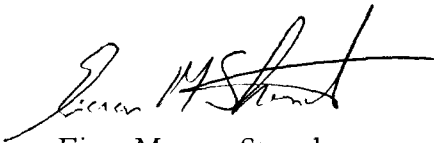
HELSE ● ● ● ØST

*For de av oss som samarbeider med Sverige om spesielle pasientregistre, føles det svært tungvint at det ikke finnes samme muligheter i Norge.*

*Ut fra denne kortfattede betraktning er konklusjonen kort og godt: Det bør opprettes et personidentifiserbart helseregister i Norge uten samtykke (alternativ 4). Forslaget om kryptering støttes. Forslaget om at krypteringsinstansen skal være ekstern, dvs at den forvaltes av en instans som er uavhengig av NPR, bør ikke skape for mye byråkrati verken mht informasjonsflyten eller å få adgang til registrerte data. Hver helseinstitusjon bør uten problemer kunne hente fram egne registreringer til eget bruk og på oppfordringer fra andre interessenter når det måtte trenge. Et overordnet organ må derimot godkjenne alle utviklings og forskningsprosjekter som trenger data fra flere helseinstitusjoner samtidig.*

*Det er vår bestemte oppfatning at et overveldende flertal av norske pasienter og brukere av helsetjenester har den oppfatning at de ville føle seg tryggere om den informasjon som vedgår dem personlig, var lettere tilgjengelig for alle som behandler / rehabiliterer dem, enn den er i dag. Et personidentifiserbart pasientregister er et riktig og viktig skritt i samme retning.*

Med vennlig hilsen



Einar Magnus Strand  
administrerende direktør