



Aker universitetssykehus HF
Administrerende direktør

Det Kongelige Helsedepartement
Postmottak@hd.dep.no

Helsedepartementet	
Saksnr.: 200300964	Doknr.: 22
Arkivkode: 605.10	Journ.dato 22/6-04
Avd.: HIA	Saksbeh.: FH
U.off.:	

Dato: 15.06.2004

Deres ref:

Vår ref (saksnr): 04/1977-2
(Oppgis ved all henvendelse)

Saksbeh:

Arkivkode: 404

Hørings svar - Etablering av et personentydig helseregister

Det vises til høringsbrev av 10.05.04.

Aker universitetssykehus HF kan gi nedenstående svar på høringsbrevets spørsmål:

1. Formål

En utvidet bruk av registre til forskning og kvalitetssikring av helseopplysninger og behandlingsmetoder, er ønskelig. Det kan gi ny kunnskap som generelt kommer pasientene til gode.

Vi finner det mer problematisk å åpne for muligheten til å identifisere enkeltindivider. Dersom det innføres, må en absolutt forutsetning være at det dreier seg om identifisering av høy sykdomsrisiko, feilbehandling, eller skadevirkninger av behandling. Likevel anbefaler vi tilbakeholdenhet med en slik bruk av registeret. Melding til enkeltindivider om registerfunn bør etter vår oppfatning ikke gis uten at det foreligger et grunnlag for å anta at individet ønsker slik informasjon.

2. Personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering

Vi tror dette er den beste løsningen.

Avgjørende er regelverket rundt krypteringen og sperrere for å få tilgang til informasjon som muliggjør personidentifisering. Her bør det legges et ekstremt restriktivt regelverk i forhold til formålet med personidentifisering.

I noen tilfeller hvor data er av begrenset omfang, kan man legge inn krav til innhenting av samtykke før personidentifisering.


3. Hvilken registerform er best egnet?

Vi slutter oss til anbefalingen om et personidentifiserbart register uten samtykke. Et avidentifiserbart register vil fortsatt stenge for mulighetene til viktig, generell informasjon. Personidentifiserbart register med samtykke tror vi vil være svært tungvint og vanskelig å opprettholde. Pseudonymt register begrenser bruken av registeret for mye, også for generelle forskningsformål.

Det vil utvilsomt være svært ulike meninger innenfor vårt helseforetak om ovenstående spørsmål. Avveining av utviklingsarbeid til gode for pasientene opp mot den enkelte pasients personvern, er svært komplisert. Tilliten til at man i praksis klarer å praktisere begrensningene som settes for identifisering, er nok ofte det viktigste premisset for den konklusjonen man treffer. Vi anbefaler et strengt regelverk med systematiske revisjoner og alvorlige reaksjoner ved brudd på disse.

Vi vil også anbefale at man behandler opplysninger innenfor enkelte områder spesielt varsomt, eksempelvis opplysninger om kontakt med psykisk helsevern.

Vennlig hilsen


Øyvind Bergesen
spesialrådgiver helsefag