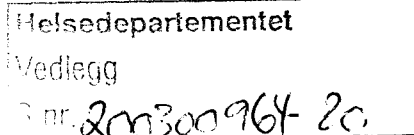


Helsedepartementet



Deres ref.: 2003/00964 HTA

Dato: 21. juni 2004

Postadresse:
Ulefossveien
3710 SkienSentralbord: 35 00 35 00
Direkte linje: 35 00 33 84
Telefaks: 35 00 36 30
E-post:
arne.rui@tss.telemax.no

Høringsbrev om etablering av et personentydig helseregister

Sosial- og helsedirektoratets (Shdir's) innstilling til Helsedepartementet (Hd) vedr. denne saken forelå 1. mars i år (www.odin.dep.no/hd/) Shdir foreslår at Norsk pasientregister (NPR) opprettes som et kryptert personidentifiserbart register. Dette krever en lovendring. Hd ønsker en bred høring av Shdir's forslag på følgende områder:

1. Hvilke formål mener høringsinstansene Norsk pasientregister bør ivareta?
2. Hva mener høringsinstansene om høringsrapportens forslag om etablering av et personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering?
3. Hvilken registerform er etter høringsinstansenes syn den som er best egnet, og ut fra hvilken begrunnelse?

Ad 1:

Så lenge registeret ikke er personidentifiserbart, kan en ikke få ut annet enn antall ganger en diagnose er stilt eller en behandling er utført. Dette gir ikke nødvendigvis uttrykk for antall pasienter i et definert område eller en gitt tidsperiode. Lokal tilgjengelighet til ressurser (faktiske ressurser og reiseavstand). Faglig tradisjon og befolkningens forventninger kan påvirke disse tallene. Formålet med et pasientregister må være å følge den epidemiologiske utviklingen (antall personer med gitte diagnoser), forbruket av helsetjenester som følge av den epidemiologiske utviklingen (med avdekning av event. regionale forskjeller i forbruket), effekt av behandling, feilbehandling og komplikasjoner. Ingen av disse formålene kan ivaretas uten at informasjonen blir personidentifiserbar. Særlig når det gjelder de siste punktene (effekt av behandling, feilbehandling og komplikasjoner) er det viktig å kunne identifisere enkeltindivider. Ved innføring av nye helsetilbud (for eksempel screeningtilbud) kan vi heller ikke vite om dette vil føre til mer eller mindre forbruk av helsetjenester i videste forstand for de screenede uten et personidentifiserbart pasientregister.

Ad 2:

Ekstern kryptering bør kunne ivareta personverninteressene på en tilfredsstillende måte. Det må lages kjøreregler for når man skal kunne hente fram enkeltindividers identitet. Prinsipielt må dette være dersom det er til den enkeltes fordel å gjøre dette (for eksempel avdekke feilbehandling), eller dersom vedkommende er død, at det kan komme andre til gode.

Ad 3:

Alternativ 4 (personidentifiserbart register uten samtykke) er den eneste mulige registreringsform som kan ivareta formålene med NPR. Shdir's variant med kryptering ved en ekstern krypteringsinstans ivaretar personverninteressene på en tilfredsstillende måte.

Med hilsen

Arne Rui
Adm.direktør