



Det Kongelige Helsedepartement
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Fylkesmannens sekretariat	
Saksnr.:	Dok.nr.:
200300964	39
Arkeivnr.:	Journ dato:
608.10	12/8.04
Avd.:	Saksbeh.:
HTA2	JH
U.off.:	

Deres ref:
2003/00964 HTA

Vår referanse
04/3338 – 2 she 730

Vår dato

11 AUG. 2004

HØRINGSBREV OM ETABLERING AV ET PERSONENTYDIG HELSEREGISTER

Fylkesmannen i Oppland viser til brev av 10.05.2004 med vedlagt forslag fra Sosial- og helsedirektoratet om etablering av Norsk Pasientregister som et personentydig register med hjemmel i helseregisterloven.

Sosial- og helsedirektoratet anbefaler at Norsk Pasientregister (NPR) etableres som et kryptert personidentifiserbart register uten at det er nødvendig å innhente samtykke fra pasienten.

Fylkesmannen i Oppland har en viss forståelse for at dagens avidentifiserte register har en for begrenset nytteverdi i forhold til dagens formål med registret, og den overordnede målsettingen for NPR som foreslås i høringsnotatet.

Fylkesmannen i Oppland etterlyser imidlertid en klarere og mer utdypende vurdering om fordeler og ulemper ved de ulike alternativene i høringsnotatet. Argumentene i notatet for å etablere et personidentifiserbart register handler egentlig om å vise til svakheter ved dagens ordning. Dette får den konsekvens at alternativet pseudonymt register, ikke er utredet på en tilfredsstillende måte.

Samtykke er i dag i henhold til pasientrettighetsloven en grunnleggende forutsetning for å iverksette medisinsk undersøkelse og behandling. Formålsparagrafen i helsepersonelloven nevner spesifikt at lovens intensjon blant annet er å skape tillit mellom helsepersonell og pasient. Fylkesmannen mener at hensynet til personvernet, hensynet til den grunnleggende tilliten mellom helsepersonell og pasienten og helselovgivningens krav til informert samtykke må tillegges betydelig vekt også i bestrebelsene på å etablere et personentydig register.

De faglige og administrative hensyn som dagens register ikke ivaretar godt nok, vil også kunne ivaretas gjennom etablering av et pseudonymt register. Fylkesmannen er klar over at dette er nevnt i høringsnotatet, men synes ikke at denne mulige løsningen er godt nok utredet i notatet.

Hensynet til personvernet og kravene om samtykke bør veie tyngre enn hensyn til forskning og administrasjon.

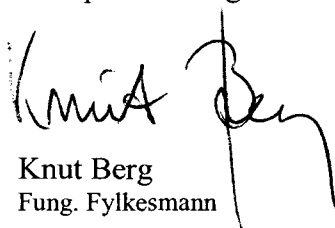
Det anføres i høringsnotatet at det blant annet er kvalitetssikring av data og oppfølging av enkeltpasienter som er blitt feilbehandlet som er tunge argumenter for opprettelse av et

personidentifiserbart register. Fylkesmannen er for sitt vedkommende enig i at dette er viktige hensyn, men problemstillingen er om i hvilken grad disse hensynene vil kunne ivaretas ved et pseudonymt register. Pasientene har tross alt anledning til å løse helsepersonell fra taushetsplikten i forbindelse med saker om feilbehandling.

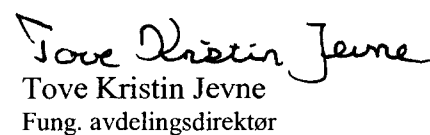
Det er disse hensynene som må veies opp mot hverandre og fylkesmannen er skeptisk til at viktige grunnleggende prinsipper må vike.

Det er alltid en mulighet for at rutiner og prosedyrer ved behandling av følsomme opplysninger i enkelte tilfeller ikke blir fulgt og at slike opplysninger kan komme i feil hender og/eller bli misbrukt. Dette kan skje selv om det er lagt inn eksternt kryptering.

Fylkesmannen i Oppland mener at en eventuell opprettelse av et personidentifiserbart register uten samtykke fra pasienten bryter med grunnleggende prinsipper i forholdet pasient helsepersonell og konkluderer med at registeret ikke bør være personidentifiserbart.



Knut Berg
Fung. Fylkesmann



Tove Kristin Jevne
Fung. avdelingsdirektør