



Helsedepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Helsedepartementet	
Saksnr.: 2003 00964	Dok.nr.: 37
Arkivkode: 605.10	Journ.dato: 11/8 04
Avd.: HTA 2	Saksbeh.: JH
U.off.:	

Deres ref.

Vår ref / Saksbehandler
04/03553-002 H00 &32
Siri Bøgh / tlf. 23 07 25 74

Dato:
10.08.2004

ETABLERING AV ET PERSONENTYDIG HELSEREGISTER FORSLAG FRA SH-DIR - HØRING

Fagforbundet, Seksjon helse og sosial, (SHS), viser til forslag fra sosial- og helsedirektoratet om etablering av Norsk pasientregister som personentydig helseregister med hjemmel i helseregisterloven, herunder direktoratets anbefaling om etablering av NPR som et kryptert, personidentifiserbart register uten pasientens samtykke.

Fagforbundet, SHS, har forståelse for at dagens aidentifiserte register har en for begrenset nytteverdi i forhold til både dagens formål med registeret, og den overordnede målsetningen for NPR som foreslås i høringsnotatet.

Vi savner imidlertid en mer utdypende utredning om fordeler og ulemper ved de ulike alternativene, i høringsnotatet. Argumentene for etablering av personidentifiserbart register er, slik vi oppfatter det, i stor grad bygget på å vise til svakhetene ved dagens register, mens alternativet pseudonymt register ikke blir tilstrekkelig belyst.

Fagforbundet, SHS, mener hensynet til personvernet, hensynet til tillitten mellom pasient og helsepersonell herunder helselovgivningens grunnleggende prinsipp om samtykke, må veie svært tungt i denne saken.

En rekke faglige og administrative hensyn som dagens register ikke ivaretar godt nok, vil trolig kunne ivaretas gjennom etablering av et pseudonymt register, noe høringsnotatet for så vidt nevner, uten at dette alternativet gis særlig plass i notatet, som nevnt ovenfor.

Fagforbundet, SHS, er svært skeptisk til etablering av et personidentifiserbart register, da ovenfor nevnte hensyn (personvern, samtykke mv) etter vårt syn må veie tyngre enn hensyn tilforskning, administrasjon, mv.

Videre savner vi en nærmere beskrivelse av erfaringer med kryptering av registre fra de som evt. har prøvd dette/har denne ordningen. Hvilke problemer knytter det seg eventuelt til slik kryptering?

Det anføres i høringsnotatet at det blant annet er hensynet til kvalitetssikring av data og oppfølging av enkeltpasienter som har fått feilbehandling, som taler for opprettelse av

personidentifiserbart register. Dette er selvsagt viktige hensyn, men spørsmålet er i hvilken grad disse hensynene vil kunne ivaretas også ved pseudonymt helseregister, samt at enkeltpasienter ved en eventuell sak, løser helsepersonell og institusjon fra taushetsplikten.

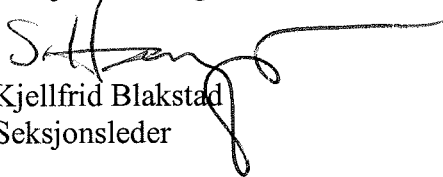
Spørsmålet er om disse hensynene er så viktige at andre svært viktige og grunnleggende prinsipper og rettigheter må vike. Vi mener så ikke er tilfelle.


Dessuten er det alltid en mulighet for at de nødvendige rutiner ved behandling av sensitive opplysninger i enkelte tilfeller ikke følges fullt og helt, samt at opplysninger kan komme i feil hender og/eller bli misbrukt, også ved ekstern kryptering.

Det er, etter Fagforbundet, SHS sitt syn, viktig å opprettholde den skranken en har i dag, dvs at registeret *ikke* er personidentifiserbart. En eventuell opprettelse av personidentifiserbart register uten pasientens samtykke, slik det foreslås i høringsnotatet, er etter vårt syn et svært drastisk forslag, uansett gode formål.

Fagforbundet, SHS kan ut fra de begrunnelser som er angitt ovenfor, ikke støtte forslaget.

Med hilsen
FAGFORBUNDET
Seksjon helse og sosial


for Kjellfrid Blakstad
Seksjonsleder


Siri Bøgh
Rådgiver

Vedlegg:
Kopi: