



FYLKESMANNEN I AUST-AGDER

Sosial- og helseavdelingen

Hjemmeside: <http://fylkesmannen.no/AA> E-post: postmottak@fm-aa.stat.no

Det Kongelige Helsedepartement
Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Helsedepartementet	
Saknr.: 200300964	Dok.nr.: 42
Arkivkode: 605.10	Journ.dato 17.08.04
Avd.: HTA	Saksbeh.: JH
U.off.:	

Deres ref.
/ 10.05.2004

Vår ref. (bes oppgitt ved svar)
Sak nr. 2004/2739 / ASY
Ark. nr. 730

Dato
13.08.2004

ETABLERING AV ET PERSONENTYDIG HELSEREGISTER - HØRING

Deres ref 2003/00964 HTA. Undertegnede er kjent med Datatilsynets brev av juli d.å., som delvis avklarer noen av de spørsmål som er reist. I høringsbrevet ber man bl.a. om synspunkt knyttet til

1. Hvilke formål NPR bør ivareta?

Vi mener at NPR skal ivareta de formål det var etablert for: Datagrunnlag for planlegging og evaluering av driften i sykehussektoren. Forskning på helserelaterte problemer bør legges til andre institusjoner og registre og etter en plan for hvilke spørsmål man trenger å finne svar på. Innsamling av data *slik det fremstår gjennom høringsdokumentet*, kan bære preg av "nice to know" mer enn "need to know".

Det finnes et utall forskjellige registre for forsknings- og monitoreringsbehov (kreftregisteret og hofterregisteret er to slike eksempler). I følge sykehusmiljøene finnes det snart ikke den ting som ikke skal registreres. De anonyme registrene som ikke er forskriftsfestede er for en stor del etablert av fagmiljøene selv, for evaluering av metodikk. De er imidlertid i stor grad løsrevet fra annen overvåking. Vi støtter derfor behovet for mer planmessig registrering av data for kvalitetsutvikling i helsetjenesten, men mener ikke at NPR er det rette for dette formålet.

Identifisering av enkeltindivider dersom man oppdager særskilt sykdomsrisiko bør ivaretas på annet vis. Å bli tilskrevet om en sykdomsrisiko, uforberedt og uten tilrettelagt støtte- og behandlingsapparat kan være direkte uforsvarlig. Dessuten har pasienter også en rett til å nekte å være informerte. Slik eventuell oppfølging bør finne sted ved at allmennleger, som jo har hele befolkningen som ansvarsområde, gjøres oppmerksom på gitte forhold, hva de skal se etter og hvordan de skal forholde seg. Når det gjelder avdekking av behandlingsmetoder som ikke er hensiktsmessige og/ eller uforsvarlige vises til det som er sagt over, om registre for kvalitetsutvikling av tjenestene.

2 / 3. Personvernets betydning.

Etter vårt syn bør dette ivaretas fullt ut. Norge er et lite land og befolkningen er godt kartlagt. Dette tilsier stor grad av varsomhet med identifiserbare opplysninger og kobling mot andre registre. Som sagt over mener vi at opplysninger bør være til statistisk bruk, og ikke til bruk for forskning eller behandlingsmessige formål. Av dette følger at man ikke har behov for å kjenne personens identitet eller ha mulighet for å koble mot dette.

Når formålet skal være å fremskaffe datagrunnlag for oppfølging av drift i sykehussektoren, bør det være mulig å følge et behandlingsforløp og en pasientkarriere gjennom registrering av reinnleggelser (tidligere opphold, når og hvor), oppholdstid, ressursinnsats mv og som ikke er personidentifiserbare.

Med hilsen



Anne-Sofie D. Syvørtzen
Fylkeslege

Kopi: Fylkesmennene i Helseregion Sør v/fylkeslege
Statens helsetilsyn
Sosial- og helsedirektoratet