

Helsedepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Oslo 18. august 2004

Høringsuttalelse om etablering av et personentydig helseregister. Norges Astma- og Allergiforbund

Høringen vil bli gitt som svar til de punkter departementet ba om kommentarer til i sitt høringsbrev av 15.5.2004

1. Norsk pasientregister fungerer i dag som grunnlag for statistikk, til forskningsformål og som grunnlag for finansiering av helseforetakene. Disse formålene bør NPR fortsette å ha. Imidlertid har registeret enkelte svakheter, ettersom det registrer diagnoser mer enn personer. Dette fører til at en ikke vet om en person er behandlet flere ganger for en lidelse, eller om flere personer er behandlet én gang for lidelsen. NAAF anerkjenner derfor at NPR bør endres slik at dataene registeret gir blir mer nøyaktig, og ønsker forslaget om et personentydig pasientregister velkommen. NAAF ser at et slikt register bla. kan brukes til å levere pålitelige og nøyaktige data for bruk i forskning omkring kroniske lidelser som f. eks astma og KOLS. NAAF ønsker imidlertid ikke at registeret skal gi mulighet for å avdekke enkeltindivider, selv ikke i de tilfeller hvor en avdekker spesielt høy sykdomsrisiko, feilbehandling etc. Dette av personvern hensyn.

2. NAAF støtter ikke Sosial-og helsedirektoratets forslag om etablering av et personidentifiserbart pasientregister. Heller ikke med ekstern kryptering. Dette er ikke fordi NAAF betviler nytten av et slikt register, men fordi et slikt register kan utgjøre en fare for personvernet. Den ordning som blir foreslått, med ekstern kryptering og hjemmel for å kunne koble navn med helseopplysninger, vil etter all sannsynlighet fungere slik at dagens regler for personvern blir ivaretatt. Når NAAF likevel går imot forslaget er det fordi den tekniske muligheten til å koble helseopplysninger med navn alltid vil være til stede, og at personvernet kan svekkes i fremtiden. Det er for å sikre seg mot fremtidig misbruk av helseopplysninger at NAAF går imot et personidentifiserbart pasientregister.

3. Et pseudonymt register vil ha den svakhet at en pasient ikke kan bli varslet ved særlig høy sykdomsrisiko, feilbehandling etc. Et slikt register vil også gjøre det vanskeligere å kvalitetssikre data. Likevel konkluderer NAAF med at personverninteresser må gå foran i dette tilfelle, og mener løsningen med et pseudonymt register er den beste. Et slikt register vil ivareta mange av de egenskaper som er ønskelig, uten å bryte med personverninteresser.

Med hilsen

(sign)
Ørnulf W. Andresen
Generalsekretær
Norges Astma- og Allergiforbund

Ingar Leikseth
Rådgiver, seksjon politikk
Norges Astma- og Allergiforbund