

Helsedepartementet

Postboks 8011, Dep
0030 OSLO

Helsedepartementet	
Saksnr.: 200300964	Dok.nr.: 50
Arkivkode: 605.10	Journ.dato: 20/8-04
Avd.: HTA2	Saksbeh.: JH
U.off.:	

Deres ref.:

Vår ref.: 200402730-3/MSK/008

Dato: 19.08.2004

HØRINGSBREV OM ETABLERING AV ET PERSONENTYDIG HELSEREGISTER - HØRINGSSVAR FRA DET MEDISINSKE FAKULTET

Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø, (DMF-UiTø) har i mange sammenhenger de seinere år konstatert at mangelen på personentydighet i Norsk pasientregister gjør det nærmest uanvendelig for aller fleste forskningsformål. Kontrasten mellom forskning omkring kreftsykdommer og de fleste andre grupper av kroniske sykdommer når det gjelder pålitelige endepunktdata forteller alt om betydningen av et personentydig diagnoseregister i klinisk og epidemiologisk forskning. Forskere ved DMF-UiTø, har deltatt i flere av de utredninger som har ført fram til det aktuelle forslaget. Det er med stor tilfredshet at vi nå kan vurdere konkrete forslag til ordninger som vil kunne gjøre Norsk pasientregister til et verdifullt verktøy for medisinsk forskning på linje med det Kreftregisteret er. Forskning om de såkalte store folkesykdommer måtte alternativt satse på å få etablert nye sykdoms-spesifikke registre eller gjøre rene ad hoc endepunksregistreringer. Et personentydig nasjonalt pasient- (og eventuelt skade-) register er uten tvil en mye bedre og enklere løsning.

På denne bakgrunn støtter DMF-UiTø forslaget fra Sosial- og helsedirektoratet om at Norsk pasientregister opprettes som et personidentifiserbart helseregister gjennom vedtak i Stortinget. Dette vil også være viktig for at spesialisthelsetjenestens oppdrag om å drive forskning kan ivaretas, og ikke minst i forhold til å drive kvalitetsregistre slik heleforetakene nå er pålagt å gjøre.

Til de spørsmålene som stilles til høringsinstansene er våre vurderinger slik:

1. Dagens NPR er lite brukt for den pasientrelaterte forskningen som drives ved de medisinske fakulteter. Episodedata gir ikke grunnlag for å gjøre verken årsaks- eller forløpsforskning. Dette vil i fullt mon være mulig med et personentydig register. Også for endel av behandlingsforskningen vil registeret være nyttig. Det er derfor ønskelig at forskning eksplisitt blir formulert som et av formålene for NPR, gjerne på tilsvarende vis som for Kreftregisteret. Registeret vil neppe gi grunnlag for å iverksette tiltak overfor enkeltpasienter. Betydningen av høy sykdomsrisiko, feilbehandling eller skadevirkninger av behandling som kan avdekkes gjennom et slikt register vil stort sett være på gruppenivå, men som sådan kan det gi grunnlag for tilbakemelding til pasientansvarlig institusjon.

DET MEDISINSKE FAKULTET

Fakultetsadministrasjonen

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post postmottak@uit.no, http://uit.no
konsulent Mariann Skjold, tlf 77 64 67 50, faks 77 64 53 00, e-post mariann.skjold@fagmed.uit.no


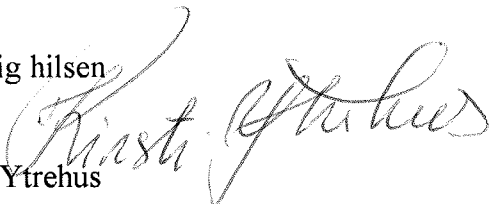
2. Forslaget om at Norsk pasientregister etableres som et personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering er det beste av de skisserte alternativene når registeret også skal brukes til forskning som krever personetydighet. Erfaringene fra de andre nordiske land som alle har sykdomsregistre med lignende løsninger viser at dette ikke representerer noen større fare for personvernet enn det de andre alternativene for identifiserbart register gjør.

3. Med utgangspunkt i forskningsformål er det klart at de andre løsningene som er omtalt er mindre egnet. Et aidentifisert register vil være like lite anvendelig for forskning som dagens register. Ved et samtykkebasert register vil selv et lite frafall representere et betydelig tap av datakvalitet, særlig for forløpsforskningen. Et pseudonymt register vil kunne ivareta endel av behovene som forskningen har, men argumentene mot denne løsningen slik de framkommer i SHD's rapport er viktige. I tillegg mener vi at overgangen til elektronisk pasientjournal som nå gjøres i de fleste sykehus medfører at pseudonymløsningen vil fungere dårlig.

Avslutningsvis vil vi peke på at når journalen i spesialisthelsetjenesten etter hvert blir hovedsakelig elektronisk slik den lenge har vært i primærhelsetjenesten, vil det gi viktige muligheter for utveksling av informasjon mellom helsetjenestene. Dette er relevant for mange studier av sykdomsforløp, både rene forskningsstudier, men også kvalitetssikrings- og behandlingsstudier. Det bør derfor gjøres en avklaring av grensesnittet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten i forhold til Norsk pasientregister.

Vennlig hilsen

Kirsti Ytrehus
dekan



Eilif J. Nilssen
konstituert fakultetsdirektør

Kopi: Fakultetsstyret