



FYLKESMANNEN I ROGALAND

Helse- og sosialavdelinga

Det kongelige helsedepartement
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Helsedepartementet	
Saknr.: 200300964	Dok.nr.: 51
Arkivkode: 603.10	Journ.dato: 20/8-04
Avd.: HTA2	Saksbeh.: JH
U.off.:	

	Vår ref.: 04/6943	Dykkar ref: 2003/00964 HTA
	Arkivnr.: 730	Vår dato : 16. august 2004

Høyringsbrev om etablering av eit personeintydig helseregister.

Departementet sitt høyringsbrev av 10.05.2004 om dette, med uttalefrist 20. august 2004.

Fylkesmannen i Rogaland tek utgangspunkt i at dei nordiske landa i verdssamanheng er nokså like og har stor homogenitet i befolkningane. Dei har helsetenester med offentleg finansiering og driftsansvar som skal dekkje alle som bur eller oppheld seg i landet, og som også omfattar det aller meste av private helsetenester – som kontraktørar for ein offentleg driftsansvarleg.

Fylkesmannen ser det derfor slik at desse landa har unike muligheter til å samle og systematisere helseopplysningar som kan vere representative for heile befolkninga, og at dei har både fagkunnskap, erfaringar og økonomi til å utforme eit slikt opplegg på forsvarleg måte. Dette kan også ha stor internasjonal overføringsverdi, noko som bør gi vårt land eit særleg ansvar for å gjere det.

I tillegg må det vere eit statleg ansvar å auke kunnskapen om meir kostnadseffektive helsetenester, for slik å ta det same omsynet til høveleg ressursbruk i makrospektiv som Helsepersonellova § 6 alt pålegg det enkelte helsepersonellet på individnivå.

1. Føremål.

Fylkesmannen meiner at Norsk pasientregister (NPR)

- må bli eit verktøy som kan gi større kunnskap om forekomst, forløp og behandlingresultat, særleg av sjukdomar som har større samfunnstyngde og/eller er alvorlege for den enkelte pasienten,
- derfor må vere representativt for heile befolkninga,
- må vere slik systematisert at det blir lett å samordne funn med andre nordiske land, for samanlikning evt. pooling av resultat.

Eit viktig føremål med NPR må vere å identifisere på systemnivå kva behandlingar som ser ut til å gi mest nytte, og kva som har så store ulemper at dei bør utgå, - jf hofteprotesesaka for ein del år sidan. NPR bør derimot ikkje kunne brukast til å følgje opp feilbehandling på individnivå, fordi dette kan gi auka risiko for at sjukehus av taktiske grunnar ikkje rapporterer "utrivelege" data.

Postadresse:	Besøksadresse:	Telefon:	e-post:	Landbruksavd.	Telefon:
Postboks 59	Lagårdsv. 78	51568700	postmottak@fm-ro.stat.no	Lagårdsv. 80	51568700
4001 Stavanger	Stavanger	51568811	www.fylkesmannen.no/rogaland	Postboks 59	51568811
				4001 Stavanger	51568811

2. Personverninteresser.

Fylkesmannen er samd i forslaget om NPR som eit personidentifiserbart, kryptert helseregister. For å gi rimeleg nytte må NPR dekkje tilnærma heile befolkninga, og derfor kan det ikkje vere på vilkår av samtykke frå enkeltpasientar. Dette krev ei sikker ordning og ein streng praksis for å gi godt nok personvern, og fylkesmannen trur at ein ekstern krypteringsinstans må kunne sikre dette.

Dei fire andre nordiske landa har i ei årrekke hatt personidentifiserbare pasientregister. Fylkesmannen meiner derfor at det er naturleg å byggje på røynslene frå desse, og at Noreg bør godta tilsvarande løysingar der desse andre registra i praksis har vist seg å gi forsvarleg personvern.

3. Registerform.

Fylkesmannen meiner derfor at NPR bør vere personidentifiserbart og utan samtykke, men med ekstern krypteringsinstans, slik som forslaget. Hovudargumenta er

- at det må gjerast på den måten for å vere representativt for heile befolkninga og for å kunne følgje forløp på individnivå, - dette er viktige vilkår for å kunne gi relevant helsefagleg kunnskap,
- at dette vil kunne redusere helsetap og lidingar for mange enkeltpasientar,
- at staten må kjenne ei plikt til å styrke kunnskapsbasen for betre bruk av helseressursar i nasjonalt perspektiv, og
- at Noreg er mellom dei landa i verda som har best føresetnader for befolkningsstudiar av helse spørsmål, og derfor bør kjenne eit særleg ansvar for slike.

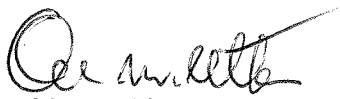
4. Andre merknader.


Nytten av NPR vil avhenge av kvaliteten på innkomne data, og kapasitet til å handtere datamengda.

- Ein bør bare registrere "harde" data som kan kvalitetssikrast rimeleg godt. Her kan eit særleg problem vere diagnosetriksing frå sjukehus for å få meir pengar ut or eit DRG-system.
- Ein må bare registrere data som ser ut til å kunne gi klar nytte, og ikkje alt som "kanskje kan gi forskningsnytte ein gong i framtida". Registering av for mange variablar kan auke konfidensialitetsproblema, og når datamengda blir for stor kan den overbelaste systemet og skugge for dei viktige opplysningane (jf. røynslene frå Stasi i det tidlegare DDR).

Dette høyringssvaret blir sendt både som post og elektronisk til postmottak@hd.dep.no.

Med helsing


Ole Mathis Hetta
fylkeslege


Torleiv Robberstad
ass. fylkeslege

Saksbehandlar: Torleiv Robberstad
Saksbehandlars telefon: 51 56 87 58
E-post: torleiv.robberstad@fmro.no