

Foreningen for Muskelsyke
Verkstedet, Berg Gård
Bergsallèn 21
0784 Oslo

Det Kgl. Helsedepartement
Helsetjenesteavdelingen

postmottak@hd.dep.no

Oslo, 19.08.04

PERSONENTYDIG HELSEREGISTER – NPR

Vi viser til Departementets rundskriv datert 10.05.04 med ref. 2003/00964 HTA

Foreningen for Muskelsyke (FFM) har mottatt ovennevnte rundskriv, og vil komme med følgende innspill:

I utgangspunktet er FFM positive til et identifiserbart helseregister, og for våre medlemmer kan det være viktig at helseinformasjon blir registrert og forvaltet korrekt. Ved våre diagnoser kan det ofte være behov for å se på slektingers blodprøver, biopsier etc. for med dagens nye kunnskap å kunne fastsette diagnoser. Denne informasjon er i dag ofte ikke tilgjengelig fordi blodprøver og biopsier blir kastet. Vi samarbeider derfor med Universitetssykehuset i Nord-Norge om et landsdekkende register over muskelsykdommer, og vi tror at det er viktig at slike registre er knyttet opp mot klinisk kompetanse.

Når det gjelder et norsk personregister (NPR) på linje med det som nå er foreslått er vi noe skeptiske til den form som er ønsket - en variant av alternativ 4 med krypting. Vi er svært usikre på om våre medlemmers interesser blir best ivaretatt ved denne tilgang på opplysninger. Alle våre diagnoser er arvelige, de er progredierende og kostbare for trykkesystemet – vi er derfor engstelige for at vi kan oppleve å få ”prislapper” på våre medlemmer som kan hindre tilretteleggelse av medlemmenes livsløp.

Foreningen for Muskelsyke vil derfor tilrå at det opprettes spesialregistre på linje med Krefregisteret når det gjelder vår gruppe – dette arbeidet er som nevnt over i gang i Tromsø. Og at det foreslåtte NPR blir et register i henhold til alternativ nr. 2, nemlig personidentifiserbart med samtykke.

Med hilsen
Foreningen for Muskelsyke

Bjørn Moen (nestleder)

Inger Lund Petersen (fagkonsulent)