

Helsedepartementet	
Saksnr.: 200300964	Dok.nr.: 59
Arkivkode: 605.10	Journ.datum: 23/8-04
Avd.: HTA 2	Saksbeh.: JH
U.off.:	



Det kongelige helsedepartement
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Oslo, 19. august 2004

Vår ref.: 200400009/24

Deres ref.: 2003/00964

Saksbehandler: Sidsel Sandvig

Att.: Ekspedisjonssjef Andreas Disen

Etablering av et personentydig pasientregister - høringsuttalelse

Det vises til brev av 10.5.04 der Helsedepartementet ber om innspill på forslaget om etablering av et personentydig norsk pasientregister (NPR).

Kreftforeningen har med positiv interesse drøftet de ulike alternativ, og konkluderer med å gi sin tilslutning til Sosial- og helsedirektoratets forslag om etablering av et personidentifiserbart register med en eksternt krypteringsinstans (alternativ 4).

Som en frivillig organisasjon som taler den kreftrammedes sak, og som finansierer en vesentlig del av norsk kreftforskning, har vi konkludert med at et personidentifiserbart register vil være i pasientens interesse, og forutsatt en eksternt krypteringsinstans som skissert i høringsnotatet, tilstrekkelig ivaretar personvernet. Høringsnotatet er også forelagt og drøftet med våre tilsluttede pasientforeninger.

Registerets formål

Kreftforeningen er av den oppfatning at det foreslåtte registeret vil kunne gi en kvalitetssikring av dagens helseopplysninger, blant annet ved at det gis mulighet for oppkopling mot Kreftregisteret. Gjennom Kreftregisteret har vi opplysninger om kreftsykdom. Det er viktig for kreftbehandling og kreftforskning å få kjennskap til pasientens totale sykdomsbilde. Kreftregisteret er et nyttig, men ikke tilstrekkelig register.

Et personentydig register vil videre gi mulighet for kvalitetskontroll av Kreftregisteret, og kunne resultere i en raskere ferdigstilling av data fra Kreftregisteret.

Kreftforeningen ser behovet for og betydningen av utvikling av kvalitetsregistre, blant annet referert til i Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (Rapport til Helsedepartementet juni 2004). Som Sosial- og helsedirektoratet selv argumenterer for, vil det foreslåtte registeret muliggjøre en effektiv utvikling av ulike kvalitetsregistre, knyttet til ulike kreftdiagnoser.

Vi ser at det er mange gevinster knyttet til forvaltning, styring og forskning ved at pasientregisteret gjøres personentydig. Det virker derimot ikke hensiktsmessig at registeret benyttes til direkte tiltak overfor den enkelte pasient. Kreftforeningen støtter derfor Sosial- og helsedirektoratet i at NPR *ikke* skal være et register som tjener som datagrunnlag for direkte vedtak og tiltak om enkeltpasienter. Det kan tenkes situasjoner der man benytter et sentralt register til å formidle informasjon til det enkelte sykehus om at sykehuset har eller har hatt pasienter med bestemte egenskaper til behandling, som trenger behandling eller har fått feilbehandling. En eventuell slik kontakt bør ikke skje direkte til pasient, men indirekte, gjennom behandlingsansvarlig sykehus, etter identifisering av pasient gjennom registeret.


Behov for ekstern kryptering

Av hensyn til personverninteressene er Kreftforeningen av den oppfatning at det ikke bør etableres et register hvor helseopplysninger og pasientens identitet er tilgjengelige samtidig. Vi støtter derfor forslaget om en ekstern krypteringsinstans. Et absolutt skille, både fysisk og organisatorisk, mellom personer som har adgang til krypteringsnøkkel og fødselsnummer på den ene siden og personer med adgang til personopplysninger på den annen side, synes nødvendig.

Konklusjon

Kreftforeningen konkluderer med å gi sin tilslutning til Sosial- og helsedirektoratets forslag om etablering av et personidentifiserbart register uten samtykke, med en ekstern krypteringsinstans (alternativ 4). Dette ut fra tungtveiende medisinsk faglige hensyn, og ut fra at personverninteresser ivaretaes på en god måte. Denne ordning vil kreve hjemmel i forskrift og lovendring. Kreftforeningen vil ved senere høringsuttalelse ha mulighet til ytterligere uttalelse om det foreslåtte registeret.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen


Anne Lise Ryel
Generalsekretær