



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep.

0030 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet	
200503744	Doknr.: 10
SOS.9	Journ.dato: 30/10/05
Fos	Saksbeht.: RAGS
Utd:	

Deres ref.

200503777-/RAGS

Vår sak

05/02272-010 011422/05  
662.0

BE/ghg  
Oslo, 29.11.2005

## HØRING OM ETABLERING AV NORSK PASIENTREGISTER SOM ET PERSONIDENTIFISERBART REGISTER

Landsorganisasjonen i Norge (LO) ser behovet for å bedre og kvalitetssikre dataene i Norsk Pasientregister (NPR). Vi støtter derfor at man gjør de nødvendige endringer i forhold til dette, og vi har merket oss at i prinsippet er dette mulig enten man velger å la registeret være pseudonymt eller personidentifiserbart. Vi har videre merket oss at enkel kvalitetssikring opp mot journal vil være vesentlig enklere i et person-identifiserbart register, og vi støtter derfor at NPR gjøres til et personidentifiserbart register.

Det helt sentrale spørsmålet er etter vår mening at man nå oppretter et nytt register hvor pasientene skal registreres uten at de kan reservere seg. Videre registrerer vi at det de siste par år har kommet til flere nye registre etter helseregisterloven, § 8, 3. ledd, hvor man registreres uten at personene det gjelder har muligheter til å reservere seg. Vi er bekymret for denne utviklingen da den på sikt vil kunne være en vesentlig trussel mot personvernet. I hvilken grad det er en trussel mot personvernet avhenger av hvordan disse registrene skal brukes bl.a. i forbindelse med forskningsprosjekter, noe vi kommer tilbake til senere i uttalelsen.

Vi ser det som helt avgjørende at departementet følger opp med de nødvendige sikkerhetstiltak i forbindelse med etableringen av NPR, slik det er redegjort for i innstillingen uavhengig av om det blir et personidentifiserbart eller pseudoanonymisert register.


Vi slutter oss til departementets forslag om at NPR ikke skal inneholde sosioøkonomiske forhold når man nå går over til å gjøre det personidentifiserbart. Dette siden slike opplysninger vil gjøre det mulig å bruke registeret til undersøkelser og urendringer i forhold til spørsmål som er sensitive og bør behandles politisk, slik som om det er forskjell i innleggelse avhengig av etnisk tilhørighet eller sosial status. Dersom man ønsker å gjennomføre slike undersøkelser, så ser vi de samme problemstillinger som i forbindelse med kobling av NPR mot andre registre til forskningsformål, jf. avsnittet under.

LO har, som departementet, lagt hovedvekten på at NPR skal være et instrument for å styre og administrere spesialisthelsetjenesten. Vi deler derfor departementets syn på at registeret bare skal inneholde de nødvendige data for dette formålet. Når vi har gått inn for at det skal

være personidentifiserbart, så vil dette gjøre det mulig å koble NPR mot andre registre for forskningsformål. Her mener vi at det må vises stor tilbakeholdenhet. Vi har i den forbindelse merket oss at forskningsmiljøer innen helsepolitikk for eksempel har uttrykt ønske om å opprette et eget abortregister uten samtykke fra de som gjennomgår provosert abort. Dette er spørsmål som i høyeste grad er knyttet opp mot samfunnsmessig og politiske diskusjonstemaer slik at resultatene fort vil bli brukt i en politisk sammenheng. Vi anser det som uakseptabelt at enkeltpersoner registreres uten samtykke for så senere å inngå i undersøkelser som er i strid med det de selv ønsker. Vi vil derfor reise spørsmålsstillingen om man for slike koblinger av NPR med andre registre for forskningsformål trenger andre sikkerhetsmekanismer enn de som alt er etablert – godkjenning fra Datatilsynet og en av de regionale etiske komiteene (REKene). LO vil understreke at vi ikke er imot forskning, men det må legges særlig restriksjoner på forskning som tar utgangspunkt i registrering hvor den enkelte ikke har gitt sitt samtykke til å stå i registeret.

Som vi tidligere har nevnt, er LO ikke negativ til å drive helsepolitisk forskning ved kobling av NPR mot andre registre. Et slikt område som tydeligvis trenger mer forskning, og hvor det er allmenn politisk aksept for å gjøre dette, er forskning rundt forskjellsbehandlingen av kvinner og menn i helsevesenet. Vi viser i den forbindelse til det som departementet har fremhevet i høringsnotatet på side 13 – 14 og den senere tids forskning om forskjellsbehandling av kvinner og menn når det gjelder behandling av hjerte- og karsykdommer. Her er en problemstilling som det er allment politisk aksept for å gå videre med forskningsmessig samtidig som det er liten fare for at denne forskningen kan virke støtene i forhold til de som er registrert.

Med vennlig hilsen  
**LANDSORGANISASJONEN I NORGE**

  
Trine Lise Sundfies

Saksbeh.: Bjørn Erikson

-----  
Anthony Kallevig/S/