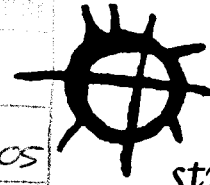


Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Saksnr.:	200503744	24
Arkivkode:	505.9	Journ. dato 19/12-05
Avd.:	FHA ROS	Saksbeh.:
U.off.:		RAGS



**Statens
strålevern**
Norwegian Radiation
Protection Authority

Deres ref.
200503744

Vår ref.
2005/01129/008/HMO
Saksbeh. Hilde Merete Olerud

Vår dato
13.12.2005

Etablering av personidentifiserbart Norsk pasientregister - høring


Statens strålevern har følgende kommentarer til etablering av pasientregister som et personidentifiserbart register, også med henvisning til kopi av deres brev av 15.11.2005 til Sosial- og helsedirektoratet (ref 200501531-/STL) om implementering av ny strålevernsforskrift:

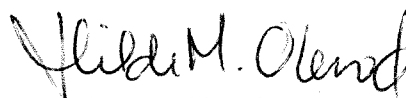
- Innen radiologi er det ønskelig å ha oversikt over undersøkelsesstatistikk, kjønn- og aldersfordelinger over pasientene og stråledose til pasient. Tilsvarende gjelder ved nukleærmedisinske undersøkelser, men da er det administrert aktivitet man ønsker kunnskap om. Et nasjonalt register vil kunne virke til at den enkelte pasient kan få kjennskap til sin dosehistorikk, man kan finne ut hvilken andel av befolkningen som står for de radiologiske undersøkelsene, og følge opp grupper av kronisk syke mht stråledose. Strålevernet burde også kunne hente ut nasjonal statistikk til beregning av samlet dose til befolkningen fra et slikt register.
- Innen stråleterapi er det også ønskelig med bedre oversikt over virksomhetene og deres behandlingsopplegg, og Strålevernet har arbeidet frem systemer for dette gjennom satsingen "kvalitetssikring i stråleterapi" (KVIST). Det er imidlertid snakk om mange flere parametere sammenlignet med diagnostiske undersøkelser, så det er neppe realistisk å samle disse på individuell basis i et nasjonalt pasientregister.

Det ligger i tiden å se muligheter i å høste individuelle eller aggregerte data om undersøkelser eller behandling fra sykehusenes informasjonssystemer. Det kan være data om pasienten selv, innstilling av tekniske parametere på apparaturen, undersøkelse- og prosedyrekoder, funn etter radiologi eller resultater av stråleterapi. Noen av dataene kan nok sees i sammenheng med pasientens elektroniske journal, mens mange andre data vil være mer knyttet mer til virksomheten og apparaturen, og det vil være behov for å kvalitetssikre dataene lokalt før de eventuelt kjøres over i nasjonale registre.

Strålevernet vil bare ha behov for aggregerte data, og ikke for noen av formålene er det nødvendig for oss å ha kjennskap til pasientens identitet. Vi støtter imidlertid de synspunktene som fremmer muligheter for epidemiologisk og kliniske forskning, samt kvalitetssikring av hele behandlingskjeden. Ett eksempel med utgangspunkt i våre tilsynsobjekter og diagnosen kreft; Det et tankekors at klinikken nedlegger betydelig arbeid i radiologisk utredning og i å planlegge for strålebehandling, men at man i ettertid ikke får vite hvordan det gikk med den enkelte pasienten, for derigjennom å kunne forbedre sine metoder.

Med hilsen


Gunnar Saxebøl
avdelingsdirektør


Hilde M. Olerud
seksjonssjef

Postadresse • *Postal address:*
Postboks 55 NO-1332 Østerås
Besøksadresse • *Office:*
Grini næringspark 13, 1361 Østerås

E-post • *E-mail:*
postmottak@nrpa.no
Internett • *Internet:*
www.nrpa.no

Telefon • *Telephone:*
+47 67 16 25 00
Telefaks • *Fax:*
+47 67 14 74 07

Bankkonto • *Bank account:*
IBAN: NO76 8276 01 00494
Swift address: UBNONOKK
Org.nr.: 867 668 292