



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet	
200503744	Dok. nr.: 27
505.9	Dato: 19.12.05
FHA	Saksbeh.: RAGS

Administrerende direktør/  
Director General

Kongens gt. 6  
P.b. 8131 Dep.  
NO-0033 Oslo  
Tel.: +47-21 09 49 90  
Fax: +47-21 09 49 98

Oslo, 02.12.2005  
Deres ref.:200503744-/RAGS , Vår ref.:05/2439  
Saksbehandler: Johan-Kristian Tønder

Internet: [www.ssb.no](http://www.ssb.no)  
E-post/E-mail: [ssb@ssb.no](mailto:ssb@ssb.no)

## Høring om etablering av norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Statistisk sentralbyrå(SSB) viser til Departementets brev av 20. september d.å. om ovennevnte sak. I høringsnotatet går Departementet inn for at formålene til pasientregisteret (NPR) utvides til å omfatte klinisk og epidemiologisk forskning, danne grunnlag for sykdoms- og kvalitetsregisteret basert på samtykke fra den registrerte samt skade- og ulykkesstatistikk.

SSB er enig med Departementet i at formålet med NPR utvides utover dagens formål. Det er viktig at registeret kan bli personentydig og ikke bare basert på hendelser som i dag. Muligheten for å kunne bruke registeret i forskningsprosjekter hvor data fra NPR kan sammenstilles med andre registre vil gi analysemuligheter som kan gi samfunnsnyttig kunnskap. Alle disse hensynene taler for at NPR bør gjøres personentydig, og SSB støtter dette, slik vi også gjorde i vårt høringssvar i 2004.

Helseregisterloven anviser to alternativer for personentydige sentrale helseregistre. Sentrale helseregistre med full personidentifikasjon uten samtykke fra den registrerte forutsetter at registeret er spesielt nevnt i lov om helseregistre (§ 8). Alternativt kan identiteten til den registrerte erstattes med et personentydig pseudonym hvor det ikke er mulig å gjenskaffe identiteten til den registrerte. Så lenge forskning på registeret baserer seg på data fra NPR og fra andre registre, eventuelt at forskerens eget pasientmateriale skal sammenstilles med helseregistre, er det tilstrekkelig med pseudonym som personidentifikasjon. I klinisk og epidemiologisk forskning, hvor registeret brukes som grunnlag til å velge ut personer, for eksempel personer behandlet for en bestemt sykdom, vil det være nødvendig å kjenne personenes identitet. Hvis NPR skal brukes i klinisk eller slik form for epidemiologisk forskning som er beskrevet over, forutsetter dette at registeret er personidentifiserbart. Hvis registeret også skal brukes som grunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre med samtykke fra den registrerte, behøves også muligheten for å gjenskape personidentifikasjon for de registrerte.

SSBs aktuelle behov for å nytte registeret i analyser mv. vil begrense seg til bruk hvor det er tilstrekkelig med personentydig informasjon, men ut fra en helhetsvurdering vil SSB støtte departementets forslag om å opprette NPR som et personidentifiserbart register uten samtykke fra den enkelte registrerte med hjemmel i helseregisterloven §8 tredje ledd.

Omfanget av NPR er i dag sterkt knyttet opp mot Innsatsstyrt finansiering av sykehusene (ISF). Blant annet er bare opphold bestilt og finansiert av de regionale helseforetakene i private (kommersielle) sykehus tatt med. Et personidentifiserbart NPR bør omfatte all pasientbehandling ved norske sykehus og ikke være styrt av finansieringshensyn.

I høringsnotatet er det forutsatt at sosiale kjennetegn fjernes fra registeret. Dette kan gi uønskede effekter for rusområdet, som nå planlegges tatt med i NPR. SSB vil foreslå at behandlingsrelaterte sosiale

variable, som det ikke er mulig å framskaffe mot kobling mot andre registre, fortsatt gis anledning til å bli registrert i NPR etter gitte forskrifter.

SSB er gjennom statistikkloven § 3-1 gitt oppgaven som "det sentrale organ for utarbeiding og spredning av offisiell statistikk". SSB er bekymret over utviklingen hvor stadig nye helseregistre opprettes, og hvor ett av formålene med registrene er å utarbeide statistikk, men hvor SSB likevel ikke er tiltenkt en aktiv rolle eller på annen måte er involvert i arbeidet med denne statistikken. SSB mener det er nødvendig at vår rolle som sentralt statistikkorgan avklares i forhold til helseforvaltningen, og kommer til å ta et initiativ for å drøfte dette nærmere.

Med vennlig hilsen



Øystein Olsen