



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr.:	Delnr.:
20050 3744	29
Arkivkode:	Journ. dato:
505.9	29/12 05
Avd.:	Saksbeh.:
FHA FOS	RAGS
U.off.:	

Vuolgatvuotta- ealáhus- ja birasossodat

Avdeling for rettigheter næring og miljø

Ávjovárgeaidnu 50
N-9730 KÁRÁŠJOHKA/KARASJOK
Telefovdna +47 78 47 40 00
Telefákša +47 78 47 40 90
samediggi@samediggi.no
www.samediggi.no
NO 974 760 347

ÁŠŠEMEANNUDEADDJI/SAKSBEHANDLER

DIN ČUJ./DERES REF.

MIN ČUJ./VÅR REF.

BEAIVI/DATO

Hege Fjellheim Sarre, +47 78 47 40 29

05/3384 - 2

14.12.2005

hege.fjellheim.sarre@samediggi.no

Høring om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Viser til høringsbrev av 20.09.05 m/vedlagt høringsnotat vedrørende forslag om å etablere Norsk pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart register uten samtykke. Sametinget er opptatt av hvordan hensynet til den samiske pasienten er tenkt ivaretatt gjennom de endringene som er foreslått.

Sametinget er enig i at det er behov for mer kunnskap om helsetjenester og helsehjelp for å kunne bedre tjenestene og behandlingstilbudet. Det er svært viktig at den forskning og kvalitetssikring av helsetjenesten som gjennomføres har et best mulig grunnlag før tiltak iverksettes. På bakgrunn av dette er det viktig at den informasjonen som samles inn og registreres i NPR også skal kunne danne grunnlag for et bedre tjeneste og behandlingstilbud for den samiske pasienten, på lik linje med den øvrige befolkning i Norge.

Sametinget skal utvikle samisk helse- og sosialpolitikk, komme med innspill i forhold til helse- og sosialpolitikk overfor den samiske befolkning, være høringsinstans og gi råd og veiledning overfor sentrale myndigheter. For å løse disse oppgavene i forhold til den samiske befolkning er vi avhengig av kunnskap om utvikling i helsetilstanden og forhold som påvirker helsen, årsak til sykdom og kunnskap om diagnostikk og behandlingsmetoder.

Sametingsrådet har våren 2005 lagt fram en melding om samiske helse- og sosialtjenester. Denne understreker at forskning og statistikk over behov, behovsendringer, kvalitet og måloppnåelse i forhold til samisk helse- og sosialtjeneste må være tilgjengelig som grunnlag for fremtidige politiske beslutninger. Det må derfor en organisert satsing til for å oppnå resultater på disse feltene (Kap.5 *Strategi for en overordnet samisk helse- og sosialpolitikk*).

Sametinget merker seg at en av hovedbegrunnelsene for å opprette et personidentifiserbart pasientregister er de muligheter dette vil gi for forskning, planlegging og utforming av helsepolitikk samt kvalitetssikring

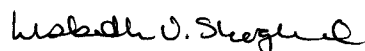
av helsetjenesten. Fra Sametingets side vil vi knytte dette opp mot de muligheter dette kan gi i forhold til den samiske pasienten. Helse Nord har i sin høringsuttalelse til forutgående utredning vedrørende personentydig pasientregister vektlagt at NPR må ha en registerform som understøtter formålet: *For at forvaltningen, forskere og offentligheten skal kunne følge opp helsepolitiske mål og pasientens interesser i forhold til rettferdig fordeling av helsetjenester av høy kvalitet, er det nødvendig å ha tilstrekkelig informasjon om tjenestene.* Vi vil i denne sammenheng også understreke behovet for å ha tilstrekkelig informasjon om tjenestemottageren.

Samiske tjenestemottagere har rettigheter regulert i norsk lov og internasjonale konvensjoner. Rettighetene i norsk lovgivning gjelder selvfølgelig for samiske, så vel som for norske tjenestemottagere. I dette må det også ligge en rett til at beslutninger og tiltak som iverksettes bygger på et best mulig grunnlag. Det er viktig at den løsning som velges kan påvise de fordelene som vil kunne oppnås og ha et omfang som har betydning for forskning og kvalitetssikring, også i forhold til den samiske befolkning.

Internasjonale konvensjoner har bestemmelser som sikrer urfolks rettigheter på mange områder. Et hovedprinsipp i *Konvensjon om urbefolkninger og stammefolk i selvstendige stater, ILO-konvensjon nr 169*, er at urfolk har rett til å bevare og utvikle sin egenart på varig basis, til selv å bestemme prioriteringer og retning for egen utvikling, og til å bli rådspurt om og delta i gjennomføringen av vedtak som kan påvirke deres liv og livsform. Konvensjonen har klare bestemmelser om respekt for tradisjonelle verdier, institusjoner og sedvanerett. ILO-konvensjon nr. 169 artikkel 25, omfatter myndighetenes ansvar for at tilfredsstillende helsetjenester blir gjort tilgjengelige for vedkommende folk.

Vi vil også minne om at som en oppfølging av sametingsrådets melding om helse- og sosialpolitikk er det igangsatt et arbeid med å etablere et sentralt koordinerende organ mellom Sametinget, helse- og omsorgsdepartementet og arbeids- og sosialdepartementet. Dette organet skal utarbeide forslag til hvilke og hvordan styringsverktøy som kan brukes for å sikre likeverdig helse- og sosialtjenester til det samiske folk, på lik linje med den øvrige befolkningen i Norge. Det første arbeidsmøtet ble avholdt i Oslo 15.11.05.

Dearvvuodaiguin/Med hilsen


Lisbeth Vesterheim Skoglund


Hege Fjellheim Sarre

Vedlegg: Melding om samiske helse- og sosialtjenester