

200503744 31



**NORGES
ASTMA- OG
ALLERGIFORBUND**

**Etablering av Norsk pasientregister
som et personidentifiserbart register**

Høringsvar fra Norges Astma- og Allergiforbund

Avgitt 15. desember 2005

Referanse:

Fagsjef Anne Elisabeth Eriksrud, tlf.: 23 35 35 22 / mobil 920 68 633 / e-post: anne@naaf.no

Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Høringsuttalelse fra Norges Astma- og Allergiforbund

Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) viser til høringsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 20. september 2005 vedrørende etablering av Norsk pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart register uten samtykke fra den enkelte registrerte.

NAAF verdsetter departementets holdning om å la pasientorganisasjoner komme til orde blant annet gjennom lærerike og konstruktive møter med departementet.

Vurdering

I NAAFs tidligere høringsuttalelse om NPR datert 18. august 2004 gikk organisasjonen av personvern hensyn mot et personidentifiserbart NPR. Vi er selvfølgelig fortsatt opptatt av personvernet og legger merke til Datatilsynets høringsuttalelse der de går imot både etablering av et pseudonymt og personidentifiserbart NPR.

NAAF erkjenner likevel at NPR på flere områder vil være et nyttig verktøy. NPR har flere formål, hvor styring og finansiering er det ledende. For NAAF er imidlertid forskningselementet relatert til NPR det vesentligste argumentet for å støtte forslaget om et personidentifiserbart register. Forekomsten av astma, allergi og andre overfølsomhetssykdommer er økende uten at vi kjenner årsaken til dette. Dette kan gi grobunn for behandlingsopplegg som ikke har et godt medisinsk grunnlag samt fremvekst av ”myter” knyttet til årsakssammenheng. Alle tiltak som kan bidra til å fremme kunnskap knyttet til årsaken til ovennevnte sykdomsgrupper, ønskes velkomne. I den forbindelse er NAAF usikker på forslaget om å fjerne sosiale opplysninger fra registeret. Vi mener at når registeret først skal kunne brukes til forskning, og personvern hensynet er ivaretatt, bør det også inneholde opplysninger av en slik art at forskningen kan bli bredest mulig, også i forhold til sosiale forhold.

Departementet legger opp til at NPR ikke skal ha ekstern kryptering og mener løsningen med interne rutiner ivaretar personverninteressene på en like god måte som ved ekstern kryptering.

NAAF har ikke de tekniske forutsetningene som trengs for å bedømme hvilken krypteringsløsning som ivaretar personvern hensyn best. Umiddelbart høres ekstern kryptering sikrest ut. På bakgrunn av nærmere utdyping av krypteringsalternativer som ble debattert på møte i departementet 10. oktober 2005, vil NAAF allikevel støtte departementets syn om at interne rutiner er tilfredsstillende. Slik NAAF forstår saken, hviler enhver krypteringsløsning på gode rutiner og på at medarbeiderne er seg sitt ansvar bevisst. Eksempler fra andre land viser også at registre med gode interne rutiner fungerer tilfredsstillende. For NAAF er det også av betydning at videreutvikling, oppdatering og andre endringer i registeret kan skje uten et unødige byråkrati.

Konklusjon

Norges Astma- og Allergiforbund ser de fordeler et personidentifiserbart pasientregister vil kunne gi og støtter derfor Helse- og omsorgsdepartementets vurdering i høringsdokumentet. Vi mener imidlertid at opplysninger knyttet sosiale forhold også bør fremkomme i dette registeret.

Vennlig hilsen

for Norges Astma- og Allergiforbund

Erik Eide / s /
styreleder

Anne Elisabeth Eriksrud
Anne Elisabeth Eriksrud
fagsjef politikk