



Vår dato:  
19.12.05

Vår referanse:  
05/129

Deres dato:  
20.09.05

Deres referanse:  
200503744-/RAGS

Saksbehandler:  
Tor Rynning Torp

Helse- og omsorgsdepartementet  
Boks 8011 Dep  
0030 Oslo

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

Dekanismøtet i medisin, Nasjonalt fagråd i helsevitenskap, Fakultetsmøte i odontologi, Nasjonalt profesjonsråd for farmasiutdanning, Nasjonalt profesjonsråd for psykologiutdanning samt Nasjonalt råd for helse- og sosialfagutdanning vedtok i møte 16.12. å støtte departementets forslag om etablering av Norsk pasientregister (NPR) som et register med entydig identifisering av pasientene. Dersom et slikt pasientregister etableres og får høy kvalitet, vil det være med å sikre befolkningen en god helsetjeneste, og høyne nivået på følgende seks punkter:

- Behandlingen av den enkelte pasient kan få høyere kvalitet
- Registeret kan avdekke svakheter i behandlingen av pasienter
- Registeret kan øke den diagnostiske kvalitet
- Man kan etablere sykdomsregistre av høy kvalitet for tilstander som krever behandling i spesialisthelsetjenesten, for eksempel hjerteinfarkt og hjerneslag. Vi har i dag Kreftregisteret som et personentydig register som gir viktig informasjon om insidens og prevalens av en stor folkesykdom som kreft, men vi mangler tilsvarende kunnskap om hjerte- og karsykdommer som er den viktigste dødsårsaken i Norge.
- Man kan på en pålitelig måte beskrive forekomst av sykdommer og skader i befolkningen, for eksempel etter alder, kjønn, geografi, utdanning og sosiale grupper
- Pasientregisteret kan brukes til forskning omkring årsaker til sykdom, for eksempel ved å kombinere pasientregisteret og opplysninger fra andre befolkningsregister. Et personidentifiserbart Norsk pasientregister vil derfor gi et langt bedre grunnlag for klinisk og epidemiologisk forskning i Norge enn det vi har i dag.

Det er viktig at et personentydig Norsk pasientregister ikke baseres på samtykke. Deltakelsen i samtykkebaserte registre vil ofte ikke være representativ og verdien av et slikt register vil dermed bli betydelig redusert. Samtidig er det viktig at personvernet sikres på en god måte og dette er ivare tatt på en utmerket måte i det foreliggende forslaget.

Med hilsen

Ola Stave  
Generalsekretær

Tor Rynning Torp  
Rådgiver