

Vår saksbehandler  
Hans Nielsen HaugeVår dato  
11.12.2005  
Deres dato  
16.12.2005

Filnavn (Intern sone): I:\Stab\HNSHBrev\11122005 høring NPR.doc

Helse- og omsorgsdepartementet,  
Postboks 8011 Dep,  
0030 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr.: 20050344	Dok.nr.: 40
Arkivkode: SOS.9	Journ.dato: 21/12-05
Avd.: FMA	Saksbeh.: FOS RAGS
U.off.:	

## Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register - Høringsvar fra Sykehuset Østfold HF

Sykehuset Østfold er høringsinstans for høringsnotatet som omhandler ønsket om å opprette Norsk Pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart register, samt forslag til ny forskrift som regulerer en slik virksomhet. Notatet har vært på høring i sykehuset. Dette notatet baserer seg på de innspill som har kommet, og har etter utarbeidelsen vært på høring blant sykehusets ledere.

### *Høringsnotat uten motforestillinger*

SØ vil påpeke formen i høringsnotatet. Saken har betydelige prinsipielle og etiske perspektiver for det norske samfunn, langt utenfor helsevesenet. Det er derfor beklagelig at høringsdokumentet er nesten uten motforestillinger. Riktignok siteres Datatilsynet i noen korte sitater, men en sak med så stor betydning for enkeltindividene i riket, burde ha hatt en bred drøfting av motforestillinger, og andre argumenter som kan tale både for og i mot tiltaket. Dette høringsdokumentet har en skjevhet i retning av de positive effektene. Dette burde fremkalle en ny behandling av saken, og et bedre høringsdokument der også negative perspektiver fremkommer.

### *Økonomisk kontroll synes å være myndighetens hovedhensikt med endringen*

Sykehuset Østfold HF(SØ) ser de positive forhold som departementet knytter til tiltaket i høringsnotatet. Dette skjuler imidlertid ikke at sykehuset gjennom høringsnotatet aner at behovet for økonomisk kontroll synes å være en hoveddrivkraft i ønsket om endringene i NPR sin funksjon og innholdet i databasene. SØ mener at helsevesenets økonomiske rammevilkår bør kunne reguleres på annen måte enn ved et sentralt personidentifiserbart register. Vi tror ikke at registeret vil bringe bedre samfunnsmessig kontroll med virksomheten og ressursfordelingen i spesialisthelsetjenesten enn det man kan få gjennom eksisterende bevilgningsprosesser og dagens NPR.

### *Innføring av et personidentifiserbart register kan føre til at viktige opplysninger ikke lenger utveksles mellom pasient og helsevesenet. Sårbare klienter vil ikke bruke helsevesenets tilbud i samme grad som i dag.*

I høringsnotatet er dette ikke berørt. SØ mener at offentlighetens kunnskap om NPR som personidentifiserbart register kan føre til en holdningsendring hos enkeltindivider i forhold til å oppsøke helsevesenet, og til å gi viktige opplysninger om forhold som har helsemessig betydning. Knyttet til dagens spesialisthelsetjeneste finnes også rusinstitusjonene. Dette har vært et positivt tilfang til sykehusene, men en sentral innsamling av personidentifiserbare data fra denne enheten kan medføre at sårbare klienter ikke ønsker å oppsøke sykehusenes tilbud i frykt for offentlig innsamling av opplysninger knyttet til diagnose og

**Postadresse**  
Sykehuset Østfold Fredrikstad  
Forsyningsavdelingen  
Postboks 22, 1603 Fredrikstad**Besøksadresse**  
Cicignongata 19  
Fredrikstad  
**Org.nr.**  
NO 983 971 768 MVA**Telefon**  
69 86 01 92  
**E-postadresse**  
hanhau@so-hf.no**Telefaks**  
69 86 01 94  
**Internett**  
[www.sykehuset-ostfold.no](http://www.sykehuset-ostfold.no)

Vår dato  
11.12.2005

personlige data/opplysninger. Det samme kan gjelde innenfor voksenpsykiatri og barne- og ungdomspsykiatri. Det er vår erfaring at de fleste pasienter vedstår seg hjerteinfarkt og kreftsvulster, men få ønsker at kunnskap om rusproblemer og psykisk dysfunksjon skal samles i offentlige, identifiserbare arkiver. Vi tror at dette på sikt kan føre til en uønsket holdningsendring i forhold til hvilke opplysninger det enkelte menneske som pasient tør å dele med helsevesenet.

#### *Eierskap til sykehusenes pasientkunnskap/journalopplysninger sikrer at sykehusene får delta i forskningsvirksomhet*

Ved innføring av endringene i NPR sin kunnskap vil store forskningsprosjekter kunne gjennomføres uavhengig av de enkelte foretak. Også i dag gjennomføres slike undersøkelser, men foretakene blir trukket med fordi de er eiere til personopplysningene. Dette sikrer at sentrale forskningsinstitusjoner og universitetene må samarbeide med foretakene i prosjekter fordi opplysningene finnes hos de sistnevnte. SØ tror at en sentralisering av personidentifiserbare data kan føre til at viktig forskningssamarbeid, og forskningsutvikling på foretaksnivå, ikke lenger er nødvendig for de sentrale aktørene. På denne måten vil foretakene i mindre grad få delta i disse oppgavene. Dette kan på sikt utarme den allerede begrensede forskningsaktiviteten som har basis i foretakenes eierskap til egne pasientdata.

*Elektronisk pasientjournal (EPJ) et viktigere tiltak for fremtidig forskning enn et personidentifiserbart NPR*  
SØ registrerer høringsnotatets fokus på forskning, jfr. avsnittet over. Fra vår side vil vi si at EPJ-innføring i sykehusene, og et statlig bidrag til standardisering og utvikling av disse systemene, har større betydning for å nå de forskningsmessige målene en setter for et personidentifiserbart NPR enn de planlagte endringene i NPR. Gjennom innføring av EPJ får en mulighet til å sammenholde detaljkunnskaper i stort omfang, lagret i sykehusenes databaser på en måte som ikke setter personvernet i fare. Dette burde ha vært drøftet i høringsnotatet. Vi støtter de innspill som har kommet fra KITH, og ser på deres forslag som en bedre løsning, både for sykehusene og for den enkelte pasient, enn det forslaget som nå er lagt frem til høring.

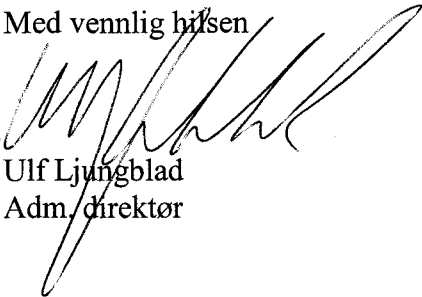
#### *Sammenfatning*

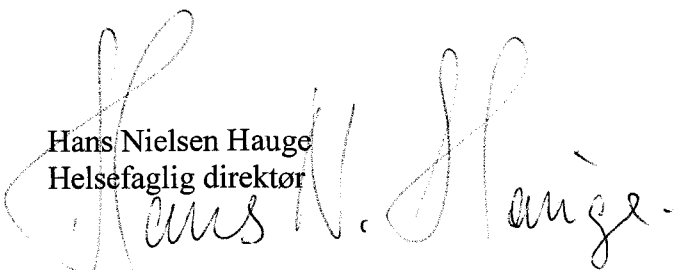
SØ er bekymret over at forslaget til forskrift og endringene i personvernet ikke er tilstrekkelig drøftet før endringen settes i kraft. SØ er bekymret over at Datatilsynets synspunkter ikke synes å ha tilstrekkelig betydning for Departementets håndtering av saken, og at man på denne måten kan tenkes å svekke personvernet, særlig for de svakeste gruppene sitt vedkommende. Vi har i dette svaret kun trukket frem noen av mange motforestillinger som, etter vår mening, burde vært vurdert i høringsnotatet.

Dersom det skal gjennomføres endringer i NPR, støtter SØ forslaget som har kommet fra KITH. Vi tror at et pseudonymt register, der nøkkel til personopplysninger ligger utenfor NPR, er en bedre og tryggere løsning. Nøkkelen til et pseudonymt register bør kun være tilgjengelig gjennom en bredt sammensatt kommisjon som vurderer nytte i det enkelte tilfelle, opp mot de mulige skadevirkninger. En slik kommisjon må ha representanter både fra sentrale myndigheter, forskningsinstitusjonene, sykehusene som fortsatt er eiere av pasientopplysningene, Datatilsynet og bredt sammensatt brukerrepresentasjon.

SØ mener at denne saken har så store prinsipielle konsekvenser for enkeltindividene i det norske samfunn, at saksbehandlingen her har vært for dårlig, og skjev i forhold til ønsket om å få tiltaket gjennomført. Vi tror at viktige verdier i samfunnet kan gå tapt. Vi vil derfor foreslå at saken trekkes, og at den gjennomgår en vesentlig bredere og mer nyansert behandling før den eventuelt igjen fremmes. SØ vil støtte Datatilsynets betenkeligheter i forhold til et personvernperspektiv. Dette er basert på et ønske om å bevare våre pasienters integritet og trygghet for at fortrolig informasjon forblir en sak mellom sykehuset og den enkelte pasient. De forskningsmessige gevinstene vil bli hentet inn via innføring av EPJ i sykehusene, men da på en betryggende måte i forhold til personvernet, og i samarbeid med sykehusene.

Med vennlig hilsen

  
Ulf Ljungblad  
Adm./direktør

  
Hans Nielsen Hauge  
Helsefaglig direktør