

## Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

ADHD-foreningen • Afasiforbundet i Norge • Autisme-foreningen i Norge • Cerebral Parese-foreningen • Forbundet Tenner og Helse • Foreningen for Blødere i Norge • Foreningen for Fragilitx-Syndrom • Foreningen for hjertesyke barn • Foreningen for Kroniske Smertepasienter • Marfanforeningen • Foreningen for Muskelsyke • Hørselshemmedes Landsforbund • Intereseforeningen for LMBB syndrom • Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende • Landsforeningen Alopecia Areata • Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke • Landsforeningen for Huntingtons Sykdom • Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte • Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri • Landsforeningen for trafikkskadde i Norge • Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer • Leverforeningen • Mental Helse Norge • Momentum • Morbus Addisons Forening • Multipel Sklerose Forbundet i Norge • Norges Astma- og Allergiforbund • Norges Diabetesforbund • Norges Døveforbund • Norges Fibromyalgi Forbund • Norges Migreneforbund • Norges Parkinsonforbund • Norlco • Norsk cøliakiforening • Dyleksiforbundet i Norge • Norsk Dysmeliforening • Norsk Epilepsiforbund • Norsk Hemokromatoseforbund • Norsk Forbund for Voldsofre • Norsk Foreldrelag for Funksjonshemmede • Norsk Forening for Analatresi • Norsk Forening for Cystisk Fibrose • Norsk Forening for Ehlers Danlos Syndrom • Norsk Keratoseforning • Norsk Forening for Nevrofibromatose • Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Norsk Forening for Tuberos Sklerose • Norsk Immunsviktforening • Norsk Intereseforening for Kortvokste • Norsk Intereseforening for Stamme • Norsk Landsforening for Laryngectomerte • Norsk Thyreoideaforbund • Foreningen for søvnsykdommer • Norsk Lymfedemforening • Norsk Porfyrlforening • Norsk Psoriasisforbund • Norsk Revmatikerforbund • Norsk Tourette Forening • Ryggforeningen i Norge • Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen • Rådgivning om Spiseforstyrrelser • Støtteforeningen for Kreftsyke Barn • Turner Syndrom Foreningen i Norge • Vestlandske Blindeforbund



Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep.  
0030 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr.: 200503744	Dok.nr.: 44
Arkivkode: SOS.9	Journ dato: 21/12-05
Avd.: FHA	Saksbeh.: FOS RAGS
U.off.:	

Deres ref:

Vår fil:B05AA-13

Vårt arkiv: 402

Saksbehandler: Arnfinn Aarnes

Oslo, 20.12.05

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

FFO viser til høringsbrev av 20.09.05 der Helse- og omsorgsdepartementet ber om høringsinstansens syn på forslaget om å etablere Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register og vil her gi kommentarer til det foreliggende forslaget.

#### FFOs hovedsynspunkter:

- FFO savner en grundigere drøfting rundt behovet for en utvidelse av formålet i NPR
- FFO støtter forslaget om å utvide formålet for Norsk pasientregister.
- FFO støtter ikke forslaget om å etablere Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register.
- FFO mener at Norsk pasientregister må etableres som et pseudonymt register.
- FFO støtter forslaget om å fjerne unødvendige opplysninger om sosiale forhold i NPR

#### Generelle kommentarer

I følge høringsnotatet ivaretar dagens Norsk pasientregister (NPR) kun behovet for styring, administrering og finansiering av spesialisthelsetjenesten, og at det derfor er behov for å utvide formålet slik at vi kan få data om den enkelte pasients behandlingsforløp, slik at disse data kan danne grunnlag for kvalitative forbedringer i helsetjenesten.

FFO hadde ønsket seg en tydeliggjøring av formålene. Det savnes en grundigere drøfting av ulike sider ved en slik utvidelse. En grundigere drøfting hadde gjort det lettere å ta stilling til en slik utvidelse.

FFO mener det oppstår dilemma hvor en må veie hensynet til personvernet opp mot behovet for gode pasientdata som ledd i kvalitetsarbeidet i helsetjenesten. FFO er svært opptatt at personvernet blir godt ivaretatt dersom det åpnes for å endre NPR fra dagens aidentifiserte registerform til et personentydig register.

Slik FFO oppfatter det utfordrer både et personidentifiserbart og pseudonymt register personverninteressene, ved at sensitive helseopplysninger om den enkelte ligger lagret i et sentralt pasientregister.

Et pseudonymt register vil slik FFO ser det sikre personverninteressene i større grad enn et personidentifiserbart register, ved at ingen andre enn pasienten selv skal ha tilgang på både pseudonym, identitet og helseopplysninger samtidig. Dette betyr at den enkelte pasients identitet blir utilgjengelig for registeret. I et personidentifiserbart register vil en kobling mellom opplysninger i registeret og personens identitet kunne gjøres i for eksempel forskningsammenheng. Et slikt register vil være mer sårbart, i og med en slik koblingsmulighet.

### **Utvidelse av formålet**

Hovedformålet med NPR beskrives i høringsnotatet å være administrasjon, finansiering og styring av spesialisthelsetjenesten. Selv om formålet er tenkt utvidet vil dette fortsatt være hovedmålet. Ut fra et pasientståsted vil det være svært viktig å ha god styring over foretakenes virksomhet slik at de prioriteringer som gjøres er i overensstemmelse med de overordnede helsepolitiske målsettinger. Det er viktig at en unngår såkalt lønnsom tilpassning til finansieringssystemet. Bedre grunnlagsdata om den enkelt pasient gjennom et sentralt pasientregister, vil kunne danne grunnlag for mer riktig utnyttelse av den aktivitetsbaserte finansieringen, og i større grad unngå uheldige vridningseffekter.

Et personentydig register vil også kunne danne grunnlag for å utvikle refusjon for pasientforløp. Å utvikle et refusjonssystem som tar høyde for å finansiere pasientforløp har vært en viktig sak for FFO, siden mange av de pasientgrupper som FFO representerer, har lange behandlingsforløp og er avhengig av mange tjenester på tvers av organisatoriske grenser. En slik utvikling kan være av stor betydning for mange pasientgrupper, men dette drøftes ikke i høringsnotatet.

FFO mener videre at det ut i fra et pasientsynspunkt er hensiktsmessig å utvide formålet for et sentralt pasientregister også for å følge kvalitetsutviklingen i behandlingen. En vil oppnå bedre oversikt over sykkeligheten i befolkningen, ved at man for eksempel kan få oversikt over hvor mange pasienter som får hjerteinfarkt pr. år. Det samme vil gjelde for stor sett alle sykdommer. Dette er nødvendig informasjon blant annet for å bedre behandlingsmetodene, og generelt sett bidra til å heve kvaliteten på helsetjenestene. At en utvidelse av formålet også vil tjene behovet for grunnlagsdata for klinisk og epidemiologisk forskning er også positivt ut fra et pasientperspektiv.

NPR som et personentydig register skal ikke ha som formål å gi grunnlag for behandlingsmessige tiltak overfor enkeltpasienter. FFO er enig i et slikt standpunkt fordi dette vil utvide formålet på en måte som gjør at også sensitive helseopplysninger må gjøres tilgjengelig for behandlende helsepersonell. Jo flere formål et register skal ivareta, jo flere er det som skal ha tilgang til et register, jo mer utfordrer det personvern hensynet.

Slik FFO forstår det, er en av hensiktene med å utvide formålet til NPR å muliggjøre kobling mellom kvalitets- og sykdomsregistre og NPR. Pr. i dag er det etablert få slike registre i Norge, men det planlegges opprettet flere. FFO savner i denne sammenheng en grundigere drøfting av ulike sider ved koblingen mellom sykdoms- og kvalitetsregister og NPR, og hvilke utfordringer dette innebærer.

FFO mener at formålet med NPR ikke må utvides i en slik grad at dette kommer i konflikt med grunnleggende personverninteressene, og at det ikke lagres flere opplysninger enn det som er strengt tatt nødvendig for å oppfylle formålet.



FFO er derfor enig i at opplysninger om pasientenes sosiale forhold fjernes ved etablering av en ny registerform. Slik FFO ser det ingen grunn til å registrere opplysninger om sosiale forhold i registret fordi dette er opplysninger som ikke er nødvendige i forhold til formålet med registeret. Dessuten er det en fordel at færrest mulig opplysninger registreres ut i fra personvern hensyn. Et pseudonymt register vil etter FFOs mening oppfylle de fleste formål et slikt sentralt pasientregister er tenkt å ivareta.

### **Valg av registerform**

Et personidentifiserbart register uten samtykke er den registerform som har det bredeste formålet dersom en sammenligner det med et pseudonymt register. Det er mange gode argumenter for å etablere et personidentifiserbart register, og det er åpenbart at dette vil gi muligheter for kobling til andre personidentifiserbare kvalitets og pasientregistre som kan gi verdifull informasjon i kvalitetsforbedringsarbeidet i helsetjenesten. En slik registerform vil også kunne gi forskerne muligheten for tilgang til pasientinformasjon der en trenger å kjenne identiteten til den enkelte pasient.

Til tross for åpenbare fordeler ved et personidentifiserbart register mener FFO at det også er denne registerformen som i størst grad utfordrer personvern hensynet. I og med at det er mulig å koble personidentitet og helseopplysninger sammen, vil dette kunne utgjøre en fare for misbruk eller at opplysninger kommer på avveie. Dette til tross for at det legges inn sikkerhetsforanstaltninger som kryptering og begrensinger i forhold til formål og hvem som kan få tilgang til opplysninger fra registeret. FFO mener allikevel det ikke er noen garanti for at det ikke kan skje uheldige episoder. FFO vil vise til Forbrukerrådets uttalelse i NRK Puls der de sier: " *det er ikke spørsmål om det skjer uheldige episoder, men når*". Et pseudonymt register vil ikke kunne koble helseopplysninger direkte til personens identitet, og reduserer dermed faren for at sensitive helseopplysninger om enkeltindivider kan komme på avveie. Dette styrker etter FFOs oppfatning personverninteressene.

Slik FFO oppfatter det vil etablering av et pseudonymt register oppfylle de fleste formål departementet ønsker av et personentydig register. Det er bare i sammenhenger knyttet til forskning hvor det er behov for koble pasientens identitet til helseopplysningene, samt det å avgi grunnlagsdata til personidentifiserbare kvalitets- og sykdomsregistre begrensningene ligger. Til tross for de relativt beskjedne begrensningene et pseudonym register innebærer vil FFO gå inn for en slik løsning fremfor å etablere NPR som et personidentifiserbart register.

### **Personvern**

FFO mener at personverninteressene skal veie tungt når opplysninger om enkeltpersoner skal lagres i et register. Det er en økende interesse for å registrere opplysninger på mange ulike samfunnsområder. Dette utfordrer i stor grad utfordrer hensynet til den enkelte borgers egen integritet og interesse for å ha oversikt over hvilke opplysninger som lagers og hvilke formål slike opplysninger skal tjene, samt hvem som skal ha tilgang til slike registre.

En kan tenke seg et scenario der opplysninger i et register i utgangspunktet har allmennyttige formål, men at formål og opplysninger kan utvides til områder som isolert sett også kan ha allmennyttig formål, men som i sammenstilling med andre opplysninger kan innebære u hensiktsmessige konsekvenser for det enkelte individ. En slik mulig utvikling ønsker FFO å advare mot, da dette vil kunne ha uante konsekvenser for enkeltmenneskets personlige integritet. FFO mener at disse forholdene burde vært drøftet lang mer grundig, enn det som er tilfellet i det tilsendte høringsnotatet.

FFO mener at et pseudonymt register med tiltrodd pseudonymforvalter ivaretar personvernet på en bedre måte enn et personidentifiserbart register, ved at det er mye vanskeligere å koble opplysningene i registret mot identiteten til det enkelte individ.



Med vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLEORGANISASJON**

Liv Arum  
Generalsekretær