

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref: 200503744-/RAGS
Saksbehandler: KIS 200503744
Vår ref: 05/4852
Arkivkode:
Dato: [redacted]

53

22-12-05

FHA

RAGS

Høring – Om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har sendt forslag om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register ut på høring. Sosial- og helsedirektoratet gir sin tilslutning til forslaget, og til den foreslåtte forskriften, som gir nærmere bestemmelser om behandlingen av opplysningene i registeret.

Departementets anbefalinger er i store trekk i samsvar med anbefalingene i direktoratets rapport om et personentydig NPR. Direktoratet mener at norsk helsevesen er mest tjent med et personidentifiserbart NPR. Hensynet til klinisk og epidemiologisk forskning, kvalitetssikring av data og NPR som grunnlag for kvalitets- og sykdomsregistre veier tungt i denne sammenheng, slik direktoratet påpekte i sin rapport.

Direktoratet anbefalte ekstern kryptering av de direkte personidentifiserende kjennetegnene, for å redusere mulighetene for misbruk. Vi ser imidlertid at dette vil komplisere databehandlingen og kvalitetssikringen av data. Gjennom departementets oppfølging av rapporten, har det blitt ytterligere stadfestet at det ikke finnes eksempler på misbruk av data i dagens personidentifiserbare registre, verken i Norge eller Norden. Det har tvert i mot blitt bekreftet at personvernet kan ivaretas på en fullgod måte med interne rutiner kombinert med fysiske, logiske, juridiske og tekniske sperrer. Vi gir derfor vår tilslutning til det foreliggende forslaget og ser med forventninger frem til de nye mulighetene et personidentifiserbart register vil gi.

Vi ser det også som svært positivt at hensynet til fremtidig registrering av skader og ulykker er godt ivaretatt.

Norsk Pasientregister skal ha som hovedformål å registrere opplysninger til administrasjon, styring og kvalitetssikring (herunder ISF). I utkast til forskrift foreslås fra HOD, på anbefaling fra SHdir, at sosiale variable som opplysninger om fødeland, omsorgssituasjon og sivil status tas ut når NPR etableres som et personidentifiserbart register.

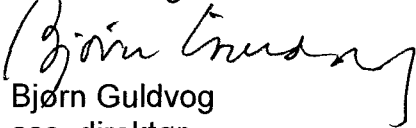
Sosial- og helsedirektoratet har fått en del innspill som viser at dette kan være problematisk for områdene rus og psykisk helsevern. Dette er områder der sosiale variable inngår som del av problematikken rundt behandling og styringsinformasjon i sektoren. Ved å utelukke disse variablene i det sentrale registeret, mister en vesentlig informasjon om kjennetegn ved klienter som for eksempel boligsituasjon, samlivsform og inntektskilde. Dette er viktige kjennetegn i vurdering av tilbud og for evaluering av Sosial- og helsedirektoratet

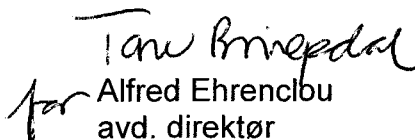
tiltak overfor ulike klientgrupper. Klientens omsorg for barn og hvor mange barn som er berørt av rusmiddelmissbruk er også opplysninger som det er ønskelig å knytte til personer som mottar tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmissbruk. Dette er data som ikke kan innhentes fra registre. Statistikk som viser ulikhet knyttet til sosioøkonomiske forhold eller etnisk bakgrunn er avhengig av at de sosiale variable inkluderes i registeret. Når dette ikke kan inkluderes ut fra et ønske om å begrense opplysningene i et personidentifiserbart register, er det viktig at slike data kan innhentes der det er mulig gjennom kopling til andre datakilder for analyser og forskningsformål. Det er derfor ønskelig at også Det sentrale folkeregisteret tas med i listen over registre i forskriftens § 3-1. Registerkopling kan, sammen med utvalgsundersøkelser, ivareta noe av behovet for evaluering og forskning.

Norge har, som medlem av EMCDDA (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction), forpliktet seg til å levere nasjonale data når det gjelder bruk av narkotika. Her inngår opplysninger om sosiale forhold som må registreres personentydig for å oppfylle våre forpliktelser overfor EMSDDA. Denne forpliktelsen har vi så langt ikke kunnet oppfylle, da det krever data som er personidentifiserbare.

Rusreformen og departementets arbeid med utvidelse av formålet med NPR som følge av denne, er kommet til etter at NPR som personentydigregister ble utredet. Vi har derfor forståelse for ønsket om å inkludere sosiale variable i en personidentifiserbart NPR. Sosial- og helsedirektoratet ser imidlertid at dette er vanskelig å ivareta. For russektoren vil det likevel være nødvendig å innhente enkelte sentrale sosiale variable som anses som nødvendige for vurdering og planlegging av tiltak innenfor tverrfaglig spesialisert behandling. Sosial- og helsedirektoratet foreslår derfor en dialog med departementet for å vurdere mulige andre løsninger som kan etableres spesielt for russektoren, dvs. alternative måter å rapportere på for å ivareta denne sektorens behov for sentrale data.

Med vennlig hilsen


Bjørn Guldvog
ass. direktør


for Alfred Ehrenclou
avd. direktør

Gabrielsen Svein

Fra: Thorstein Ouren [Thorstein.Ouren@shdir.no]
Sendt: 20. desember 2005 15:51
Til: Postmottak HOD
Kopi: Spigseth Ragnhild; #608 TIS; Herdis Dugstad; Marit Getz Wold
Emne: Høringsuttalelse, personidentifisert NPR

Hei!

Vedlagt følger Sosial- og helsedirektoratets høringsuttalelse ifm HODs forslag om etablering av Norsk Pasientregister som et personidentifiserbart register. Brevet er også sendt per post i dag.

<<2005_12_20 Høringssvar NPR.doc>>

med vennlig hilsen

Thorstein Ouren
seksjonssjef
Statistikkseksjonen/Avdeling for IT-strategi og statistikk
Sosial- og helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo
Tlf.: 24 16 30 58
mobil: 913 53 905
e-post: tho@shdir.no