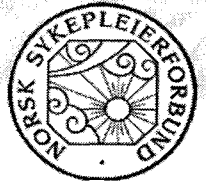


Helse- og omsorgsdepartementet	
200503744	Dokumentnr.: 60
505.9	Journ.nr.: 221205
Avd.: FHA-FOS	Saksbehandler: RAGS
U.off.:	



Helse- og omsorgsdepartementet
Jon-Olav Aspås
Boks 8011 Dep
0030 OSLO

Vår dato: 05.12.2005

Vår ref.: 2005/00179

Deres ref.:

Medlemsnr.:

Vår saksbehandler: Kristin Bang

HØRINGSUTTALELSE FRA NORSK SYKEPLEIERFORBUND OM ETABLERING AV NORSK PASIENTREGISTER SOM ET PERSONIDENTIFISERBART REGISTER

Norsk sykepleierforbund (NSF) har mottatt til høring om *etablering av Norsk pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart helseregister uten samtykke fra den enkelte registrerte.*

Departementet ber om syn på:

1. Forslaget om å utvide formålene og å opprette NPR som et personidentifiserbart register uten samtykke fra den enkelte registrerte med hjemmel i helseregisterloven § 8 tredje ledd.
2. Utkast til forskrift som gir nærmere bestemmelser om innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering og annen behandling av opplysningene i registeret.

AD. 1.

NSF opprettholder støtten fra forrige høringsrunde til etableringen av NPR som et personidentifiserbart helseregister uten samtykke fra den enkelte registrerte. Dette innebærer en endring i helseregisterloven § 8, tredje ledd.

Kort begrunnelse

I denne saken er det nødvendig å veie de ulike pasientinteressene opp mot hverandre, personvern versus best mulig behandlingskvalitet. Etter å ha lest høringsuttalelsene fra 2004, har NSF spesielt merket seg støtten til etableringen av et personidentifiserbart NPR fra de organisasjonene som representerer pasientinteressene i denne saken. NSF har tillitt til departementets vurdering om at et eksternt kryptert register, hvor det ikke er mulig å sammenstille personidentitet og helseopplysninger innenfor registeret, vil kunne gi like god sikring av personvernet som et pseudonymt register. Vi viser for øvrig til vår høringsuttalelse i 2004.

Utvidelse av formål

I denne høringsrunden har det kommet enda tydeligere frem at et personidentifiserbart NPR vil være avgjørende for å kunne nyttiggjøre data i NPR til klinisk forskning, og som grunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre. NSF støtter derfor utvidelsen av formålet vedrørende NPR til også å støtte epidemiologisk og klinisk forskning, og danne grunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre i tillegg til administrasjon, styring og finansiering av spesialisthelsetjenesten. NSF mener prinsipielt at det er av stor betydning å understøtte en kunnskapsbasert praksis i helsetjenesten.

NSF er naturlig nok svært opptatt av forskning og kvalitetssikring av sykepleierens bidrag i helsetjenesten. Kvalitetssikring av helsetjenesten utover den rent medisinske og kirurgiske behandlingen, bør absolutt ligge innenfor det som blir benevnt som *pasientinteresser*.

NSF ser for seg muligheten av at man nasjonalt kan enes om et *Minste sykepleie datasett* i Norge som grunnlag for kunnskapsutvikling og kvalitetssikring av helsetjenester. Det bør gjøres et utvalg av sykepleieintervensjoner som det er spesielt interessant å kvalitetssikre. NSF vil gjerne bidra til utviklingen av innholdet til et slikt minste datasett, og at slike data reflekteres innen et NPR på sikt.

Når dette er sagt, stiller NSF seg fortsatt spørsmålet om det ikke er like interessant å få en lignende statistikk som IPLOS i kommunale helsetjenesten også for spesialisthelsetjenesten? NSF gjentar også spørsmålet fra forrige høringsrunde; om hvilken sammenheng man ser mellom IPLOS data og NPR data, da man ikke kan finne det er omtalt noe sted.

Vi har med interesse merket oss at Kunnskapscenteret mener at et personidentifiserbart NPR også i fremtiden bør omfatte primærhelsetjenesten, for å få et fullstendig bilde av norsk helsetjeneste.

AD. 2.

NSF mener at ukast til forskrift om Norsk Pasientregister, vedrørende bestemmelser om innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering og annen behandling av opplysningene i registeret mv, er oversiktelig og har derfor kun noen få kommentarer.

NSF stiller seg spørsmålet om hvilke data man tenker å registrere under § 2.4 *opplysninger om pasientrettigheter*? Er det den enkelte pasients krav vedrørende samtykke, mht. behandling, tilgang til journalinformasjon og krav om informasjon? Dvs. konkrete krav fra den enkelte pasient, jf. Lov om pasient rettigheter?


Jf. § 5-1 Den registrertes rett til informasjon og innsyn

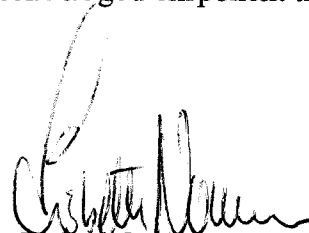
Den registrerte har rett til informasjon om Norsk pasientregister og innsyn i behandling av helseopplysninger om seg selv i samsvar med helseregisterloven § 22 og § 25. Det står at slik informasjon fortrinnsvis skal gis gjennom den registrertes sist behandlende lege og helseinstitusjon i en forståelig form. NSF stiller seg spørsmålet om det er tilfredsstillende for fremtidens pasienter å måtte gå gjennom behandlende lege og helseinstitusjon for å få innsyn i NPR. I den forbindelse henviser vi til Danmark hvor pasientene selv får tilgang til Landsregisteret ved bruk av elektronisk signatur.

§3-6 Informasjonsstrategi rettet mot brukergrupper

I tillegg til en aktiv informasjonsstrategi og -plan rettet mot helseforvaltningen, helsetjenesten og øvrig forvaltning og forskere mv., bør det også utarbeides en systematisk informasjonsstrategi rettet mot allmennheten, for å gi befolkningen en forståelse av intensjonen og gevinstene ved et personidentifiserbart NPR. I så måte vises det til Folkehelseinstituttet som en god eksponent til nå.

Med vennlig hilsen
NORSK SYKEPLEIERFORBUND


Erik Bårdseng
Nestleder


Lisbeth M. Normann
Fagsjef