

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement  
PB 8011 Dep  
0030 OSLO

2006 00065  
-3

Vår saksbehandler  
Beate Tønjum Hengy  
Telefon: 67 92 77 17  
Epost: hegn@ahus.no

Deres ref

Vår ref.  
05/03098-3

20.12.2005

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

Det vises til departementets brev av 20.09.2005 vedr. ovennevnte høring.

Departementet omtaler mange forhold som taler for opprettelse av et Norsk pasientregister, både m.h.t. administrasjon, forskning og helsepolitisk gevinst. Opprettelse av registeret er også i tråd med årets regjeringserklæring. Innsamling, oppbevaring og behandling av pasientopplysninger uten pasientens samtykke bryter imidlertid med pasientrettighetslovens prinsipper om at pasienten er eier av opplysninger om seg selv, og dermed hvem som skal få tilgang til disse, herunder regulering av tilgang til journal. Etablering av et slik register vil kunne uthule denne pasientretten betydelig, og er egnet til å bryte med pasientens integritet. Den foreslåtte ordningen bryter også med kravet til informert samtykke fra pasienter som deltar i forskningsprosjekter, så vel initiert av sykehus som av Legemiddelindustrien. Dessuten vil ikke pasientene ha mulighet til å reservere seg eller trekke noe samtykke tilbake. Ahus er skeptisk til om "målet helliger middelet".

Når en skal samle så mye sensitiv informasjon på ett sted, må det dessuten stilles meget strenge krav til oppbevaring og bruk av denne informasjonen. Akershus universitetssykehus HF er skeptisk til opprettelsen av et personidentifiserbart register med så vidt formål som det her foreslås. Formålsparagrafen vil være styrende i forhold til hva registeret skal inneholde og hvilket formål/bruksområde det skal ha. Ved en vid formålsparagraf, vil det lettere kunne åpnes for tilganger og mindre kontroll omkring pasientdataene. Kobling med andre registre innebærer også et potensialet for misbruk. Skadepotensialet er stort hvis noe skulle gå galt.

Akershus universitetssykehus HF er av den oppfatning at hvis formålet kan oppnås gjennom etablering av et register som i større grad ivaretar personvern hensyn og forholdet til pasientens medbestemmelse (pseudonymt register), vil dette være den beste løsningen selv om dette vil bli mer ressurskrevende å administrere.

Med vennlig hilsen

  
Erik Normann  
Administrerende direktør

**Postadresse**  
Akershus universitetssykehus  
1478 Lørenskog

**Besøksadresse**  
Sykehusveien 27  
Nordbyhagen

**E-postadresse**  
postmottak@ahus.no  
**Webadresse**  
www.ahus.no

**Telefon:** 67 92 88 00  
**Fax:** 67 90 21 40  
**Org.nr.**  
**Bank:**