

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011, Dep  
0030 OSLO

Vår ref:  
200500494-2/008

Deres ref:

Dato:  
06.01.2006

Saksbehandler:  
Christel Grønqvist Meyer, tlf. 62 58 55 58

## Hørings svar – om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Det vises til høringsbrev datert 20.09.2005. I høringsbrevet blir vi bedt om vårt syn spesielt på følgende to spørsmål:

- 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
- Utkast til forskrift som gir nærmere bestemmelser om innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering og annen behandling av opplysninger i registeret.

Helse Øst RHF vil innledningsvis berømme Helse- og omsorgsdepartementet for en god og oversiktig utredning. Utredningen er et godt grunnlag for etablering av ulike typer pasientregister i fremtiden.

Helse Øst RHF støtter forslaget om å utvide formålet og å opprette NPR som et personidentifiserbart register uten samtykke. Det nye pasientregisteret vil gjøre det mulig å fremskaffe data som gir nødvendig grunnlag for planlegging og utforming av helsetjenesten. Det vil også være datagrunnlag for ulike typer forskning som bidrar til økt kvalitet i pasientbehandlingen. Helse Øst RHF, har som regionalt helseforetak, ansvar for å sørge for at befolkningen har god tilgang til helsetjenester av høy kvalitet. Dagens NPR gir oss ikke den nødvendige informasjonen, og vi støtter departementets vurderinger.

Helse Øst RHF mener at det nye pasientidentifiserbare NPR vil gi det regionale helseforetakene bedre mulighet til å ivareta sitt "sørge-for" ansvar. Det vil gi bedre datagrunnlag og informasjon for å følge opp helsepolitiske mål, kvalitet på behandlingen, rettferdig fordeling av helsetjenester, pasientsikkerhet osv.

Helse Øst skal sikre effektiv og faglig forsvarlig pasientbehandling innenfor tilgjengelige rammer. Finansieringen er delvis basert på hvor mange pasienter som får behandling. ISF er basert på data fra NPR. Det er en sentral målsetting at finansieringssystemet skal ha en slik kvalitet at man sikrer rettferdig fordeling. Stor oppmerksomhet har i senere år vært viet til å følge utviklingen i aktivitet og til å kartlegge mulige vridningseffekter; slik som unødvendig oppstyking av opphold, endringer i kodepraksis, overføringer mellom institusjoner, inkludering av nye pasientgrupper, unødvendig liggetid osv. Et personentydig NPR vil gi bedre muligheter for kvalitetssikring av grunnlagsdata.

Med et personentydig NPR gir ISF-systemet bedre muligheter til å kartlegge kostnader og identifisere flaskehalsen som hindrer effektiv pasientbehandling, og det kan også gi grunnlag for pasientforløp som grunnlag for finansieringen.

Et personidentifisert NPR vil kunne gi oss bedre oversikt over sykkeligheten i befolkningen. Det er kun kreftregistret og MSIS som i dag gir oss gode og detaljerte oversikter. I forhold til alle andre sykdommer vet vi ikke detaljert hvor mange som rammes, hvor mange som overlever, om overlevelsen er den samme for kvinner og menn, og om det er forskjeller mellom ulike områder i landet. Dette er viktig informasjon for regionale helseforetak for både å kunne prioritere og planlegge behandlingsskapasitet og –tilbud.

Helse Øst RHF støtter derfor forslaget om at NPR i fremtiden skal kunne brukes som datagrunnlag for andre sykdoms- og kvalitetsregister. Bruk av data fra NPR vil være både arbeids- og kostnadsbesparende, og bør gjøres tilgjengelige for klinisk forskning også i helseforetakene. Det er i alles interesse at data som allerede registreres kan brukes til å forbedre behandlingstilbudet til pasienter. Dette forutsetter selvfølgelig at pasientene personvern er godt nok i varetatt, og at krav om tillatelse og godkjenning av forskningsprosjekter fortsatt vil være den samme.

Helse Øst RHF forutsetter også at det ikke skal bli vanskeligere å få tilgang til nødvendig informasjon for å kunne ivareta "sørge for" ansvaret overfor innbyggerne i vår helseregion. De regionale helseforetakene har behov for rask og lett tilgang fra NPR for å kunne oppfylle forpliktelsene i forhold til dette ansvaret. De regionale helseforetakenes rolle bør omtales i kap 3. "Behandling av helseopplysninger". Det er viktig at den databehandlingsansvarlige samhandler med de regionale helseforetakene og raskt effektuerer forespørsler fra de regionale helseforetakene.

### *Kommentarer til utkast til forskrift om norsk pasientregister*

#### **§1-4 – Databehandlingsansvarlig og databehandler**

Departementet bør vurdere om regionalt helseforetak kan fungere som databehandlingsansvarlig. De regionale helseforetakene har ansvar for ulike pasient/kvalitetsregistre.

#### **§1-6 – Opplysninger i Norsk pasientregister**

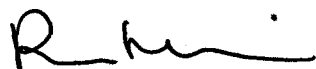
Helse Øst RHF støtter departementets vurdering og forslag om at NPR skal innholde så få opplysninger som mulig. Datasetset som er foreslått er det samme som i dag bortsett fra at man har tatt ut opplysninger om språk, familiesituasjon og andre sosiale forhold.

Dersom man ønsker å overvåke om helsereformens målsetting om lik tilgang til helsetjenester uansett alder, kjønn, etnisk og sosioøkonomisk bakgrunn blir oppfylt, vil det være nødvendig å inkludere også disse opplysninger. Enten bør opplysningene inkluderes i NPR eller så bør registeret kunne kobles til andre register med slike opplysninger.

#### §1-7 Opplysninger om ulykker og skader

Helse Øst RHF har tidligere aktivt deltatt i arbeidet med å etablere et nasjonal Skaderegister og ser derfor svært positivt på at NPR også vil omfatte opplysninger om ulykker og skader. Ulykker er et stort folkehelseproblem og resulterer i at mange blir skadede og drept pr år, og mange av disse kunne vært unngått. Det mangler i dag en samlet skade- og ulykkesstatistikk, og behovet for skadedata fra helsesektoren er stort.

Med vennlig hilsen  
Helse Øst RHF



Bente Mikkelsen  
Adm.direktør



Kristin Lossius  
Kst. fagdirektør