

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

200405796	27
624.0	21.12.05
FAA	NF

Vår ref.: 05.1.379 Deres ref.: 200405796-/NF Dato: 14.12.05

Svangerskapsavbruddsregisteret

Høringsuttalelse: Svangerskapsavbruddsregisteret (Forslag til forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i register over svangerskapsavbrudd).

Innledning

Den nasjonale komité for medisinsk forskningsetikk, NEM har mottatt to høringsnotater fra Helse- og omsorgsdepartementet; ett forslag om opprettelse av et personidentifiserbart Norsk Pasientregister (NPR) og ett register for svangerskapsavbrudd (svangerskapsavbruddsregisteret). Begge registre er foreslått hjemlet i § 8 i helseregisterloven (hlsregl) og registrering skal skje uten at det innhentes samtykke. Slik forslagene foreligger er den viktigste forskjellen mellom registrene at NPR foreslås opprettet med særskilt lovhjemmel ved endring av § 8 i hlsregl., mens registeret for svangerskapsavbrudd tenkes opprettet ved forskrift hjemlet i samme paragraf i hlsregl. For at det siste skal være mulig er det en forutsetning at registeret er pseudonymisert.

NEM vil avgi separate høringssvar til begge forslagene, men vil innledningsvis peke på at de to forslagene ikke fremstår som samordnet. NEM finner det påfallende at det ikke finnes noen gjensidige henvisninger til henholdsvis NPR og svangerskapsavbruddsregisteret i høringsnotatene. Det argumenteres også ulikt med hensyn til hva som er de foretrukne rammebetingelsene for de to registrene.

NEM har funnet det mest hensiktsmessig å se de to forslagene i sammenheng. Vi har videre funnet det naturlig å ta utgangspunkt i NPR, da dette er det mest omfattende og grunnleggende registeret. Svangerskapsavbruddsregisteret bør etter vårt syn ses i sammenheng med, og eventuelt ta sitt utgangspunkt i, NPR. Dette utgangspunktet har særlig hatt konsekvenser for våre synspunkter på svangerskapsavbruddsregisteret.

Svangerskapsavbruddsregisteret

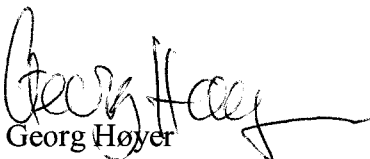
NEM er kommet til at vi ikke vil anbefale opprettelsen av et eget svangerskapsavbruddsregister. I høringsnotatet er det lagt vekt på behovet for å kunne følge utviklingen av provoserte aborter, og vurdere effekten av forebyggende arbeid for å begrense slike aborter. NEM mener at de overvåkings- og registerdata som er nødvendig for dette formålet vil være en del av NPR når dette er opprettet slik departementet har foreslått. Om man ønsker å evaluere (eller forske på) effekten av særskilte forebyggende tiltak, vil de data som kreves ut over de rutinedata som finnes i NPR forutsette at det iverksettes et særskilt evaluerings- eller forskningsprosjekt.

Opplysningene i et svangerskapsavbruddsregister vil være særlig sensitive. Ut fra personvern hensyn bør man derfor ikke opprette et slikt register uten at det er tungtveiende grunner for at det bør gjøres. Vi mener at det ikke foreligger slike tungtveiende grunner, så lenge det er mulig å følge utviklingen gjennom NPR data.

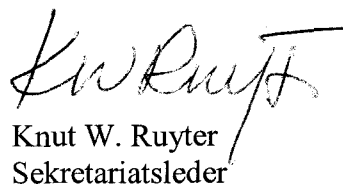
Alternativt kan det vurderes å øke NPR data for akkurat denne gruppen, men dette vil bryte med ett av de grunnleggende prinsippene for NPR, nemlig at datamengden ikke må utvides begrunnet i evaluerings- eller forskningsbehov. Et annet alternativ vil være å inkludere data om svangerskapsavbrudd i fødselsregisteret ved endring av forskriften om fødselsregister. Den siste løsningen vil være et bedre alternativ enn å øke NPR data for pasienter som får utført abort. På bakgrunn av at de grunnleggende behov for å følge utviklingen av svangerskapsavbrudd etter NEMs syn vil være ivaretatt av et NPR slik det er foreslått (uten utvidelse av data), er det ikke tilstrekkelige gode grunner til å gå inn for de alternative løsningene vi har skissert.

NEM vil derfor konkludere med at det ikke er behov for å opprette et eget svangerskapsavbruddsregister.

Med vennlig hilsen



Georg Høyer
Professor, dr.med.
Leder av NEM



Knut W. Ruyter
Sekretariatsleder