



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

**Administrerende direktør/
Director General**

Kongens gt. 6
P.b. 8131 Dep.
NO-0033 Oslo
Tel.: +47-21 09 49 90
Fax: +47-21 09 49 98

Internet: www.ssb.no
E-post/E-mail: ssb@ssb.no

Oslo, 03.12.2005
Deres ref.: 200405796-/NF, Vår ref.: 05/2606-2
Saksbehandler: Bjørn Gabrielsen
Seksjon for helsestatistikk

Høring om pseudonymt register over svangerskapsavbrudd, forslag til endring i abortforskriften og forslag til endring i reseptregisterforskriften

Statistisk sentralbyrå (SSB) viser til departementets brev av 6. oktober d.å. om ovennevnte sak. I høringsnotatet går departementet inn for at det opprettes et pseudonymt register over svangerskapsavbrudd i Norge, og at det gjøres endring i abortforskriften knyttet til dette. I samme brev går departementet inn for endring i reseptregisterforskriften. Statistisk sentralbyrå sender med dette svar på ovennevnte høringssaker fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Pseudonymt register over svangerskapsavbrudd

Statistisk sentralbyrå startet arbeidet med innsamling av abortstatistikk til et nasjonalt register i 1976. Dette arbeidet har fortsatt frem til i dag, men det er nå besluttet at årets innrapportering til SSB er den siste. Fra og med 2006 flyttes dermed ansvaret for innsamling av data til Medisinsk fødselregister (MFR) i Bergen. Inntil nødvendige hjemler trer i kraft vil MFR være ansvarlig for innsamling av abortdata på tilsvarende måte som SSB har gjort i nesten 30 år. Den nye forskriften er planlagt å tre i kraft 1. januar 2007.

Abortregisteret i SSB er et hendelsesbasert register som ikke inneholder direkte personidentifiserende opplysninger. Som det påpekes i høringsnotat og brev, er det i denne typen register ikke mulig å følge det enkelte individ over tid. Det vil heller ikke være mulig å koble dagens abortregister med andre registre for eventuelt å utvide informasjonsgrunnlaget. Dagens register kan dermed ikke gi svar på om det finnes helsemessige konsekvenser av aborter, verken på lang eller kort sikt. Videre er det heller ikke mulig å finne ut om det er noen karakteristika ved kvinner som gjennomfører en eller flere aborter. Som nevnt i høringsnotatet gjør dette det vanskelig blant annet å identifisere målgrupper som kan være gjenstand for spesiell oppmerksomhet ved gjennomføring av forebyggende tiltak.

SSBs aktuelle og potensielle behov for data fra registeret i analyser, statistikk mv. begrenser seg til bruk hvor det er tilstrekkelig med et pseudonymt register. Dagens regelverk setter uansett begrensninger på hvilke data SSB kan innhente fra helseregistre til statistikkformål, og vi tar ikke stilling til om abortregisteret bør ha full personidentifikasjon eller om det er tilstrekkelig med et pseudonymt register. Det er imidlertid klart at dataene er av en slik art at et register med full personidentifikasjon basert på samtykke ikke vil gi et tilstrekkelig grunnlag for utarbeidelse av blant annet nasjonal statistikk. Et abortregister med full personidentifikasjon vil dermed måtte hjemles særskilt i helseregisterlovens §8.

Departementet skriver i høringsnotatet at "Register over svangerskapsavbrudd vil bli koblet mot Medisinsk fødselsregister for kvalitetssikringsformål". SSB synes det her er grunn til å understreke at det under gjeldende regelverk for pseudonyme registre bare kan være tale om opprettinger direkte i abortregisteret. Opprettelser i Medisinsk fødselsregister vil kreve at pseudonym tilbakeføres til fødselsnummer, noe som ikke er lovlig i henhold dagens regelverk.

I utkast til abortregisterforskriften §5-1, siste ledd står det at "*Statistiske opplysninger som offentliggjøres eller utleveres etter denne bestemmelsen, må ikke ha en slik form at enkeltpersoner eller virksomheter som har utført inngrepet, kan gjenkjennes*". Tilsvarende bestemmelse finnes også i §5-2. At enkeltpersoner skal beskyttes mot gjenkjenning er selvsagt og følger av alle alminnelige regler og etablert praksis for forvaltning av denne type data. SSB ser også at det kan være ønskelig å skjerme utførende enhet mot identifikasjon. Vi benytter likevel anledningen til å påpeke at dette kan legge utilsiktede begrensninger på muligheter for statistikkproduksjon. Vi tenker da spesielt på ønsker om regional oppdeling av statistikken og kartlegginger hvor nettopp praksis ved den enkelte enhet er gjenstand for observasjon. Pr. i dag er det 4 fylker hvor det bare er et sykehus som leverer abortdata til SSB. Herunder er det naturlig at det også stilles spørsmål ved at regelverket behandler små og store virksomheter likt.

Det er klart at dagens statistikk over aborter ikke kan imøtekomme de krav og ønsker som skisseres i brev og høringsnotat. SSB er positive til at det etableres et abortregister med bedre muligheter for kvalitets-sikring og at det etableres en enhetlig statistikk over aborter i Norge. SSB stiller seg derfor positive til opprettelse av et nytt personetydig register over aborter i Norge.

Endring av forskrift om svangerskapsavbrudd

I høringen foreslås §20 i forskrift om svangerskapsavbrudd av 15. Juni 2001 nr. 635 opphevet. §20 i denne forskriften angir direkte hvordan gjenpart av protokoll over svangerskapsavbrudd skal sendes fylkesmannen. Samtidig viser vi til § 1 i utkast til abortregisterforskriften hvor det står at "*Innsamling, lagring og behandling av opplysninger i Abortregisteret skjer elektronisk*". Dette innebærer en vesentlig endring i prosedyrene for overføring av opplysninger mellom oppgavegiver og det sentrale abortregister, og det er naturlig at gjeldende bestemmelser justeres i henhold til disse endrede rammebetingelsene.

SSB ser det som naturlig at omlegging av innrapportering og rutiner for denne gjør det nødvendig å oppheve §20 i abortforskriften. Argumentene for dette er dels praktisk motivert og dels motivert av hensyn til personvernet. Ny elektronisk innrapportering medfører at det ikke lenger er nødvendig å sende gjenpart av protokollene til fylkesmennene. Dette ville i så fall bli en unødvendig oppgavebyrde for oppgave-givere. Videre er det slik at aborter må betraktes som svært sensitiv helseinformasjon. Ved å stoppe avlevering av protokoller til fylkesmennene sikrer man seg at denne informasjonen ikke spres til andre enn abortregisteret. Risiko for at data kommer på avveie blir dermed tilsvarende redusert.

Endringer i forskrift for reseptbasert legemiddelregister

SSB er i dag ikke direkte bruker av data fra reseptregisteret, og ved gjeldende regelverk vil SSB uansett som hovedregel bare kunne motta anonyme data og statistikk fra dette registeret. I arbeidet med reseptregisteret har Folkehelseinstituttet funnet at det er en vesentlig mangel ved registeret at dette ikke inneholder opplysninger om tidspunkt for når pasienter dør. Departementet foreslår derfor i høringsnotat og brev at det innføres to nye variable i reseptregisteret: Dødsår og døds måned. Vi kan se at det vil være behov for å kunne avgrense beregninger i forhold til individenes levetid. Informasjonen om død vil kunne være viktige bidrag både til analyse/forskning, men også eventuelt som element i kontroll og kvalitets-sikring av data og statistikkproduksjon. Dette siste punktet tilsier behov for opplysningene i den løpende driften av reseptregisteret. Dette forsvarer at opplysningene om år og måned for død legges inn som en fast del av reseptregisteret. Alternativet vil være å hente inn opplysningene særskilt knyttet hvert enkelt prosjekt.

Uansett er det slik at innføring av disse dataene ikke vil føre til endringer i forutsetning for personvern som ligger til grunn i forskriften for reseptregisteret, som nevnt i høringsnotatet fra departementet.

Når det gjelder endring av §5-2 i forskriften foreslår departementet at følgende fjernes fra teksten "Utlevering kan bare finne sted dersom den som mottar opplysningene, har adgang til å behandle dem etter personopplysningsloven, jf. helseregisterlovens §14. Kopi av nødvendig tillatelse kan kreves fremlagt". Som det påpekes i høringsnotat, skal data som utleveres fra et helseregister ikke være person-identifiserbare. For data til bl.a. forskning hvor det kan være fare for bakveis identifikasjon, er tilsvarende hensyn til personvernet ivaretatt ved den øvrige lovgivning.

SSB har dermed ingen innvendinger mot de endringer i reseptregisterets innhold som er foreslått i høringen. Tilsvarende gjelder også den foreslåtte endringen av forskriften, som har til mål å klargjøre at bestemmelsen gir databehandler behandlingsgrunnlag for utlevering av opplysninger som er lagret i reseptregisteret.

Vennlig hilsen



Øystein Olsen