

Høringsuttalelse fra
Institutt for samfunnsmedisin,
Universitetet i Tromsø.

Etablering av pseudonymt register over svangerskapsavbrudd

Vi har nylig støttet forslaget om å etablere et Norsk pasientregister og mener at med et slikt register på plass, så er de hensyn til oversikt over situasjonen når det gjelder svangerskapsavbrudd som trengs ivaretatt. Målrettede forebyggende tiltak på dette område kan iverksettes på grunnlag av den informasjon som Norsk pasientregister vil inneholde og uten den type kunnskap som ønskes framskaffet gjennom et eget register.

I et prioriteringsperspektiv er det en rekke medisinske områder som i mye større grad kan trenge et registerbasert kunnskapsgrunnlag enn det aktuelle.

Vi vil imidlertid knytte noen kommentarer til innholdet i begrepet pseudonymisering slik det framstilles bl.a. i dette høringsnotatet. I sin originale betydning betegnet uttrykket pseudonymt register et alternativ mellom et anonymisert og et identifiserbart (gjærne kryptifisert) register i det et pseudonymt register kunne oppdateres med ny informasjon på en personentydig måte, men intern i registeret var det ingen personidentitet. Personidentifiserbar informasjon kunne med andre ord tilføres et register, mens informasjonen i registeret ikke kunne tilbakeføres til identifiserbare personer. Et pseudonymt register i denne betydning gir et reelt sett sikrere personvern sammenlignet med den type register som her tenkes laget (og er beskrevet i rundskriv I-8/2005) reelt sett bare er avansert form for kryptifisering og separering av data i forskjellige behandlingsfaser. Forskjellen innebærer at intendert misbruk ikke er mulig med et pseudonymt register i den opprinnelige betydningen, mens det i prinsippet er mulig med et register av den beskrevne typen. For mange forskningsformål kan et "ekte" pseudonymt register være formålstjenlig.

Oppsummert kan vi ikke se at svangerskapsavbrudd representerer et så stort helseproblem at det berettiger å etablere et eget helseregister. Vi peker også på at det finnes sikrere måter å personverne slike sensitive opplysninger på en de som foreslås.