

## Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

ADHD-foreningen • Afasiforbundet i Norge • Autismeforeningen i Norge • Cerebral Parese-foreningen • Forbundet Tenner og Helse • Foreningen for Blødere i Norge • Foreningen for Fragilt-Syndrom • Foreningen for hjertesyke barn • Foreningen for Kroniske Smertepasienter • Marfanforeningen • Foreningen for Muskelsyke • Hørselshemmedes Landsforbund • Interessecforeningen for LMBB syndrom • Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende • Landsforeningen Alopecia Areata • Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke • Landsforeningen for Huntingtons Sykdom • Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte • Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri • Landsforeningen for trafikkskadde i Norge • Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer • Leverforeningen • Mental Helse Norge • Momentum • Morbus Addison's Forening • Multipel Sklerose Forbundet i Norge • Norges Astma- og Allergiforbund • Norges Diabetesforbund • Norges Døveforbund • Norges Fibromyalgi Forbund • Norges Migreneforbund • Norges Parkinsonforbund • Norilco • Norsk cøliakiforening • Dysleksiforbundet i Norge • Norsk Dysmeliforening • Norsk Epilepsiforbund • Norsk Hemokromatoseforbund • Norsk Foreldrelag for Funksjonshemma • Norsk Forening for Anatalresi • Norsk Forening for Cystisk Fibrose • Norsk Forening for Ehlers Danlos Syndrom • Norsk Keratoseforning • Norsk Forening for Nevrofibromatose • Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Norsk Forening for Tuberos Sklerose • Norsk Immunsviktforening • Norsk Interessecforening for Kortvokste • Norsk Interessecforening for Stamme • Norsk Landsforening for Laryngectomerte • Norsk Thyroideaforbund • Foreningen for søvnsykdommer • Norsk Lymfødemforening • Norsk Porfyriforening • Norsk Psoriasisforbund • Norsk Revmatikerforbund • Norsk Tourette Forening • Ryggforeningen i Norge • Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen • Rådgivning om Spiseforstyrrelser • Støtteforeningen for Kreftsyke Barn • Turner Syndrom Foreningen i Norge • Vestlandske Blindeforbund • Norges Myalgisk Encefalopati Forening • Klinefelterforeningen i Norge • Landsforeningen for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde



Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement

Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Deres ref: 200603433-/IMN

Vår fil: B06AH002

Vårt arkiv:

Saksbehandler: Andreas Habberstad

Oslo, 28. september 2006

### NOU 2006:5 Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene

FFO viser til brev fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 6. juni 2006, der FFO bes om å komme med høringssvar til NOU 2006:5 om opprettelse av Norsk helsearkiv.

I høringsbrevet bes det om at høringsinstansene spesielt vurderer fem av utvalgets forslag. Noen av disse forslagene ligger utenfor FFOs naturlige interessefelt og arbeidsområde. FFO vil i sitt høringssvar konsentrere seg om følgende problemstillinger:

- Bevaring av pasientjournaler for levende personer
- Bevaring av morsjournaler
- Bevarings- og kassasjonsregler

#### Sammenfatning av FFOs kommentarer

- FFO stiller seg bak prinsippet om at det opprettes et Norsk helsearkiv.
- FFO mener at journaler til nålevende må oppbevares komplett.
- FFO mener at bevaringstiden for morsjournaler må være mer enn 10 år.
- FFO støtter oppnevningen av et sakkyndig råd, men ønsker at det må vurderes om det bør inkluderes brukerkompetanse i rådet.

#### Behov for et sentralt Norsk helsearkiv

FFO stiller seg bak prinsippet om at det opprettes et Norsk helsearkiv. Det synes fornuftig å systematisere spesialisthelsetjenestens arkiver. I tillegg vil et sentralt arkiv gi bedre brukertjenester og effektivisering i forhold til dagens oppbevaring og behandling av arkiver.

FFO mener videre at Norsk helsearkiv må samhandle med etablerte biobanker i forhold til biologisk materiale. For å kunne utnytte potensialet i biomaterialet er det helt avgjørende at også pasientjournalene blir lagret.

FFO forutsetter at nåværende samtykkeregler skal oppfylles før materialet kan hentes eller anvendes.



### **Bevaring av pasientjournaler for levende personer**

Pasientjournalene opprettes og brukes primært i forhold til medisinsk behandling, både som informasjonskilde og for å legge inn ny dokumentasjon. Journalen fungerer således som en dokumentasjon av helsehjelpen til den enkelte pasient.

I takt med samfunnsutviklingen har pasientjournalen også fått andre anvendelsesområder som dokumentasjon i forbindelse med klage- og erstatningssaker, pasienters innsynsrett og i forbindelse med forskning.

Utvalget har i sin kartlegging funnet at det ved store sykehus hentes frem 1000 – 2000 journaler daglig, og at det på landsbasis hentes frem så mye som 14.000 journaler hvert døgn. Dette betyr at det daglig er en svært aktiv bruk av pasientjournaler. I mange tilfeller vil det være nødvendig med en rask tilgang på tidligere informasjon om pasienten. I forhold til genetisk sykdom vil det også være behov for familie anamnese.

FFO er derfor kritisk til oppbevaring av journaler utenfor virksomheten, hvor det er gått 10 år eller mer siden siste innføring. Utvalget peker selv på vanskelighetene med å fastslå hvor stor betydning en tidligere journal kan tenkes å få for senere helsehjelp.

FFO mener at journaler til nålevende må bevares komplett, da fjerning av vedlegg kan forringe verdien av den informasjonen som finnes i journalen. Det oppleves som vanskelig i dag å fastslå den fremtidige betydningen av vedlegg.

### **Bevaring av morsjournaler**

Sammenlignet med saksarkiv hvor det foreslås 25 år, synes en 10 års oppbevaring av morsjournaler å være utilstrekkelig. Selv om 10 år i mange sammenhenger er tilstrekkelig i forhold til pasienters/pårørendes innsynsrett og virksomhetenes dokumentasjonsbehov, vil 10 år virke begrensende i forhold til genetisk forskning og kvalitetssikring av helsetjenestene. Morsjournalene vil også ha en viss betydning i forhold til behandling av levende syke, i forbindelse med opptak av familie anamnese.

Norge har dessverre få sentrale helseregistre som går langt tilbake i tid. Det er derfor viktig å ha tilgang til originalt journalmateriale for den epidemiologiske forskningen, og i forbindelse med kvalitetsvurdering av behandling som er gitt.

Den raske utviklingen innen fagfeltet medisinsk bioteknologi vil føre til økt bruk av genetiske tester, samt forskning på arvelige sykdommer. I den sammenheng vil det være avgjørende å ha tilgang på det historiske grunnlagsmaterialet som finnes i morsjournalene.

I tillegg kommer straffelovens bestemmelser om 25 års foreldelsesfrist ved alvorlig kriminalitet.

### **Bevarings- og kassasjonsregler**

FFO støtter oppnevningen av et sakkyndig råd, men ber departementet vurdere om det bør inkluderes brukerkompetanse i rådet.

Forskningsinteressen fremkommer som begrunnelse for utvelgelse av alle journaler for pasienter med sjeldne sykdommer og sjeldne funksjonshemminger. Det synes noe tilfeldig og kun plukke ut sjeldne sykdommer og funksjonshemminger. Hva med de store gruppene av funksjonshemmede, samt de store folkesykdommene. Er utvalget av den mening at det ikke er forskerinteresse for disse gruppene?



Mange av de sjeldne sykdommene og funksjonshemmede mottar hovedtyngden av sin behandling ved en av de registrerte landsfunksjonene. Bevaring av journal vil således bli ivaretatt der. Det er også viktig å ikke bidra til og stigmatisere allerede marginale grupper ytterligere.

Det finnes imidlertid mange grupper inne FFO som verken mottar behandling ved en av de registrerte landsfunksjonene, eller hvor epidemiologisk forskning er aktuelt. Dette er også grupper hvor det finnes forskningsinteresse, men forskningen her vil bli vanskeliggjort med utvalgets forslag til bevaring.

FFO er usikre på om de foreslåtte bevarings- og kassasjonsreglene i tilstrekkelig grad dekker behovene i forbindelse med behandling ved institusjoner for rusbehandling og habiliterings- og rehabiliteringsinstitusjonene. Det bør derfor vurderes å plukke ut institusjoner som dekker denne delen av spesialisthelsetjenesten.

Med vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON**

Liv Arum  
generalsekretær