

Det kgl. Helsedepartement
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Postadresse:
0027 OSLO

Besøksadresse:
Forskningsvn. 2b

Sentralbord: 23 07 00 00
Dir. linje: 23 07 53 51
Telefaks: 23 07 53 50

bengt.frode.kase
@rikshospitalet.no

Deres ref: 200503744-/RAGS
Vår ref: 920500198/TB/KBJ/10
Dato: 20.12.2005

Org.nr. NO 987 399 708 MVA



Hørings svar om etablering av Norsk pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart register

Senter for sjeldne diagnoser har mottatt høring om Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register. Vi er glade for at vi får anledning til å komme med våre synspunkter.

Senter for sjeldne diagnoser er et nasjonalt kompetansesenter med ansvar for 45 diagnoser. Noen av diagnosene er svært sjeldne med mindre enn 10 på landsbasis, mens de største kan være noen hundre. Vi har ikke vært med i tidligere høringsrunde.

En del av pasientorganisasjonene for disse diagnosene er små og frittstående, og har ikke deltatt i tidligere høringer, verken som enkeltstående organisasjoner eller gjennom paraplyorganisasjoner.

Når det gjelder utvidelsen av formålet for registeret til å gjelde forskning og som datagrunnlag for evt. andre registre, ser vi mye positivt i dette. For Senterets grupper vil det bidra til å synliggjøre gruppenes geografiske forekomst og størrelse, noe som i all hovedsak er positivt. At mulighetene for forskning i tilknytning til de sjeldne diagnosene bedres er viktig, da det vil kunne gi økt kunnskap om gruppene og også bidra til nye behandlingsmuligheter. Noen av våre grupper har i dag ingen behandling, mens andre har behandling som er dyr. Forskning som kan bedre tilbudet vil være svært positivt, ikke bare for den enkelte med diagnosen, men også samfunnsøkonomisk.

Selv om mulighetene for misbruk av et register er liten, vil den være til stede. Vi er skeptiske til et direkte identifiserbart register, spesielt når vi tar hensyn til de som har arvelige diagnoser. Her vil opplysningene ikke bare gjelde det enkelte individ, men også hele familier og flere generasjoner. Vi har også erfaring med at enkelte grupper ikke ønsker diagnose fordi diagnosen kan være belastende og stigmatiserende. Man må sikre mot kobling mellom NPR og andre registre eller systemer innen forsikring, arbeidsliv, trygd, familiemedlemmer uten diagnose. Vi er redde for at NPR uten samtykke kan føre til en underrapportering av symptomer eller endog et underforbruk av helsetjenester hos enkeltpersoner eller hele diagnosegrupper. Uten kryptering eller pseudonymisering ser vi at slik sikring mot misbruk kan bli vanskeligere.

Vi ser likevel mange fordeler av et personidentifiserbart register uten samtykke, men vi mener at et slikt register bør etableres som et pseudonymisering/kryptert register for å ivareta personvernet og vanskeliggjøre mulighetene for at sensitive data kan komme på avveie.

Med vennlig hilsen



Bengt Frode Kase
avdelingsleder



Turid Bettum
nestleder