



Helseregistre - trenger vi dem?

FRA FORENINGEN

AARSETH HP

Helseregistre er kjekke å ha, dess mer de omfatter dess kjekkere er de. Dessverre er det stadig de som gir uttrykk for et så enkelt standpunkt i et så vanskelig spørsmål. Legeforeningen ønsker en løpende debatt om hvilke helseregistre som er av en slik karakter at det er allment akseptert å opprette dem, og hvilke helseregistre vi ikke bør ha av hensyn til vern om det enkelte individs integritet.

Det er lett å forstå at det kan gjøres mye interessant epidemiologisk forskning på store helseregistre med omfattende dataregistrering på individnivå. Heldigvis har også motforestillingene vært mange. I *NOU 1993: 22 Pseudonyme helseregistre* forsøkte et bredt sammensatt utvalg å omgå problemene. Det foreslo at all helseinformasjon om enkeltindividet skulle registreres på individ, men under pseudonym. Alle helseinstitusjoner skulle sende inn opplysninger knyttet til personnummer. I en dertil egnet datasentral skulle nummeret dechiffreres til pseudonymet før lagring.

Legeforeningen avviste dette forslaget i høringsuttalelsen både på et prinsipielt og et praktisk grunnlag. Det prinsipielle baserte seg på at tilliten mellom pasient og lege ville bli svekket dersom pasienten visste at alle opplysninger ble videresendt og lagret. Forslaget forutsatte uansett at pasienten gav sitt informerte samtykke til lagring, noe som ville være vanskelig å gjennomføre i en travel praksis. Dessuten mente Legeforeningen at innsamling av data på denne måten ikke ville gi tilfredsstillende datakvalitet. Legeforeningen pekte også på nytteverdien man har av Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister og Dødsårsakregisteret. Det er derfor viktig å lovfeste muligheten for å opprette spesifikke registre hvor dataene som er samlet inn, blir brukt til å nå bestemte mål samtidig som de sikres mot misbruk. Å samle inn store mengder data for senere å vurdere hvordan man kan bruke dem, er ikke forenlig med god forskning.

Det var lenge stille omkring dette problemområdet. Man satt igjen med et inntrykk av at utvalgsinnstillingen var gått fra visjon til arkiv, slik min forgjenger Knut Eldjarn har uttrykt i en annen sammenheng.

I et lovutkast som ble lagt frem i 1997 foreslår Sosial- og helsedepartementet å opprette sentrale helseregistre hvor alle sykehusopphold og polikliniske kontakter ved sykehus skal registreres slik at personer kan identifiseres. Selve dataregisteret skal være kryptert, men departementet peker selv på nødvendigheten av å åpne krypteringen når det er behov for samkjøring med andre registre. Krypteringen blir da mer et skuebrød enn en sikring. I høringsnotatet til lovutkastet skriver departementet: "En registrering og samling av personlige opplysninger vil alltid medføre en viss fare for misbruk og krenkelse av den personlige integritet, blant annet ved at personopplysninger kommer på avveie.

Departementet har likevel kommet til at en ønsker å utvide Norsk pasientregister til å omfatte personentydige data.”

I utkast til lov om helsepersonell er meldeplikten omtalt i et eget kapittel. Her heter det usminket at “formålet med meldeplikt om pasientinformasjon er hensynet til offentlige interesser”. Når man samtidig vet at alle lovforslagene i den pågående helsereformen ble bygd opp omkring mottoet Pasienten først!, blir dette litt problematisk å forstå.

På Island forsøker man nå å gå veien fullt ut. Der er det foreslått en lov som skal gi anledning til å samle helseopplysninger fra hele den islandske befolkning i et sentralt register. Det mest skremmende ved forslaget er at et internasjonalt konsern skal betale kostnadene ved å utvikle registeret mot å få enerett på dataene i 12 år. De islandske helseopplysningene om en relativt lukket og stabil befolkningsgruppe er så interessante at et farmasøytisk firma er villig til å satse ca. 1,5 milliard kroner for å få tilgang på dem (se omtale i Tidsskriftet nr. 23/98).

De nordiske legeforeningene har gitt den islandske legeforeningen støtte ved å ta avstand fra et slikt register. Her må man først og fremst vurdere om vår humanistiske tradisjon gir anledning til å gjennomføre en genetisk kartlegging av en hel befolkningsgruppe. Denne prinsipielt viktige etiske problemstillingen må vurderes helt uavhengig av hvilken nytteverdi man ellers mener at tiltaket kan ha. Som kjent er veien til helvete brolagt med gode forsetter.

Hans Petter Aarseth
president

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no