



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

I henhold til liste

Deres ref

Vår ref
201101355-/SVE

Dato
08.07.2011

Høring - utkast til forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Helse- og omsorgsdepartementet sender med dette forslag til forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Hjerte- og karregisterforskriften) på høring.

Stortinget vedtok i mars 2010, ved endring av lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger § 8, at det skulle etableres et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Det ble besluttet at registeret skulle være direkte personidentifiserbart og uten samtykke fra den registrerte.

Hjerte- og karsykdommer er vår største gruppe av folkesykdommer. Det er et stort behov for økt kunnskap om forebygging, diagnostisering og behandling av denne type sykdommer. Økt kunnskap vil bidra til å gi pasienter med hjerte- og karsykdom bedre helsehjelp. Behovet for en slik type register er understreket både av pasientorganisasjonene, forskningsmiljøene og helseforetakene.

Hjerte- og karregisteret skal bestå av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre. Registeret skal ha samme overordnede formål. Basisregisteret har overvåking av forekomst og årsaksforskning som primærformål, mens de medisinske kvalitetsregistrene har kvalitetsforbedring av behandling og klinisk forskning som hovedformål. Samlet utgjør dette organisasjonsmodellen *fellesregister*.

Databehandlingsansvaret for fellesregisteret legges til Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI). Begrunnelsen for å samle databehandlingsansvaret, er behovet for en nasjonal samordning av registeret og for å sikre at én aktør har det overordnede juridiske ansvaret. De medisinske kvalitetsregistrenes behov for forankring i fagmiljøene skal ivaretas.

I høringsnotatet legges stor vekt på personvernutfordringene. Løsningen som foreslås søker å ivareta både helsetjenestens behov for kunnskap og den enkelte registrertes krav på respekt for vern av sin integritet på best mulig måte.

Høringsnotatet kan lastes ned fra Helse- og omsorgsdepartementets internettsider på følgende adresse:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer>

Høringsfristen er satt til fredag 7. oktober 2011.

Vi ber fortrinnsvis om at høringsuttalelsene sendes elektronisk til:

postmottak@hod.dep.no postmottak@hod.dep.no

Høringsuttalelser kan også sendes i papirversjon til:

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Med vennlig hilsen


Kari Sønderland e.f.
ekspedisjonssjef


Sverre Engelschjøn
fagdirektør