

Høringsuttalelser til Identifikatorer for personer

Innhold

1. Innledning	5
2. Høringsuttalelser	6
2.1. Acos a/s	6
2.2. Norsk Helsenett	7
2.3. Nirvaco AS	9
2.4. Helse Nord IKT	11
2.5. Oslo universitetssykehus HF	14
2.6. NIKT fagforum Arkitektur	16
2.7. Helse Vest RHF	19
2.8. Hemit	19
2.9. Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, UNN	19
3. Referanser	21

1. Innledning

De hjelpenumre som så langt har vært benyttet i helsevesenet har den klare ulempen at de kun er beregnet for bruk internt i den virksomhet som har utstedt numrene. Skal slike numre kommuniseres utenfor virksomheten, må de ledsages av informasjon om hvem som har utstedt det enkelte nummeret. Også de omorganiseringer som stadig foregår i helsevesenet medfører problemer for bruken av slike virksomhetsinterne hjelpenumre, dersom to helseforetak slås sammen er det betydelig fare for at samme hjelpenummer kan ha vært brukt til forskjellige pasienter i de to virksomhetene.

For å bøte på disse problemene er en felles tjeneste for tildeling av hjelpenummer under etablering av Norsk helsenett i samarbeid med Nasjonal IKT. For å unngå forveksling med de H-nummer som tildeles av den enkelte virksomhet, er det nødvendig med en egen syntaks for slike Felles H-nummer. Det er derfor foretatt en videreutviklet av KITH-rapport 11/98 *Hjelpenummer for personer uten kjent fødselsnummer*, og resultatet foreligger nå som KITH-standard 1001:2010 *Identifikatorer for personer - Syntaks for fødselsnummer, hjelpenummer mv.* Et utkast til denne til denne standarden ble sendt ut på forenkelt høring i månedsskiftet oktober/november 2010.

Det kom inn svar fra ni virksomheter og svarene var til dels ganske detaljerte. Alle høringssvarene er gjengitt i denne rapporten og det er også inkludert kommentarer som viser hvilke endringer som er foretatt i standarden som følge av forslagene til endring. I de tilfeller hvor slike forslag ikke er tatt til følge, er dette begrunnet. Som oftest er årsaken her at forslaget går ut over det som er standardens formål. Denne standarden er begrenset til å spesifisere syntaks for hjelpenummer samt gi anbefalinger for helsesektorens bruk av hjelpenummer. KITH har heller ikke myndighet til å *bestemme* at helsevesenet skal ta i bruk felles hjelpenummer, eller hva som skal være bruksområdet for disse.

2. Høringsuttalelser

2.1. Acos a/s

Ved Kåre Krakhella - ePost 9. november 2009

Vi syns det er veldig bra at Kith grip fatt i problemstillinga med manglande personnr då det er eit vesentleg problem ved meldingsutveksling. Forslaget verkar også veldig godt og gjennomtenkt.

Frå Acos si side har fyljande merknader inntil vidare:

Felles tildeling av hjelpenummer:

Er det her tenkt funksjonalitet/register som gjer at andre verksemdar kan søke fram (ut frå namn og lignende) og gjenbruke hjelpenummer som alt er tildelt person frå ei verksemd? Er det tenkt funksjonalitet som gjer at når personnr blir kjendt, kan det formidlast til andre verksemdar via den felles tenesta?

Kommentar: Norsk helsenett (NHN) skal på oppdrag fra Nasjonal IKT utvikle en felles tjeneste for tildeling av felles hjelpenummer (FH-nummer). Ettersom Nasjonal IKT sitt ansvar er begrenset til helseforetakene, er den tjenesten som er bestilt primært ment å skulle dekke helseforetakenes behov, men tjenesten vil nok også gjøres tilgjengelig for resten av helsevesenet.

Når NHN får opplysninger om et fødselsnummer eller D-nummer som kan knyttes til et utstedt FH-nummer, vil koblingen mellom disse identifikatorene bli bevart for "all framtid" og være tilgjengelig fra NHN. For øvrig henvises det til NHN når det gjelder mer detaljert informasjon om tjenestene.

Verksemdsinterne h-nummer.

Med vår kjennskap til kommuneorganisering, soneinndeling og bruk av fleire leverandørar, trur vi det vil gå ei tid før det blir felles tildeling av lokale hjelpear. Det vil hjelpe om Kith definerer eit webservicegrensesnitt som leverandørane kan bruke. På det viset kan systema bruke h-nrgeneratoren frå andre system (felles). Endå betre vil det vere om Kith lagar ein H-nrgenerator og deler ut.

Kommentar: Når tjenesten for FH-nummer kommer på plass, bør all tildeling av lokale H-nummer opphøre. Det er nok derfor lite aktuelt å definere grensesnitt for lokale H-nummer.

Vi ser også eit behov for at når fødselsnummer blir kjendt, blir det formidla til andre verksemdar som har fått oversendt h-nummeret. – punkt 4 og 5 i samanheng.

Kommentar: Fødselsnummeret vil, når dette blir kjent, være tilgjengelig fra NHN. Men det bør vurderes å utarbeides en melding som kan benyttes for å informere de en har kommunisert med om endrede/nye personidentifikatorer (H-nummer, FH-

nummer, fødselsnummer, D-nummer eller DUF-nummer) og kanskje også annet som ikke inngår i begrepet helseopplysninger.

H-nr for nyfødde.

Dette går meir på meldingsstandarden der vi meiner det bør vere plass til identifikator/opplysningar om mor i samband med pasientopplysningane. I PLO-meldingane kan dette for så vidt leggest i pårørande-elementet og løysast med spesifikasjonar om at informasjonen skal vere med, men løysinga bør kunne brukast i alle aktuelle meldingar som dialogmeldingar og "gamle" meldingar.

Kommentar: Dette ligger utenfor denne standarden.

K6.59

Siste setningen her påpeiker ei problemstilling som gjeld alle lokale identifikatorar, også avdelingsidentifikatorar og dette må konkretiserast i meldingsstandarden. I dokumentet blir brukt begrepet verksemd. I meldingsstandarden er det snakk om institusjon, avdeling osv. Vi treng eit eige felt som definerer "eigar" av lokale identifikatorar. Det krev ein utviding av Ident-elementet. Det må også stillast krav til at verksemdsidentifikatoren blir unik – ikkje endar opp som ein lokal identifikator.

Kommentar: Dette er et meget godt poeng. KITH kommer til å tilby lokale utstedere av identifikatorer en mulighet for å få registrert sin identifikatorserie slik at det kan utstedes en OID som kan benyttes når slike lokale identifikatorer skal kommuniseres. Etersom enkelte virksomheter trolig benytter eller har benyttet flere identifikatorserier, vil en ved registrering både måtte angi en hvem som er ansvarlig tildeler av identifikatorene, f.eks. Lillevik kommune, og en betegnelse for serien, f.eks. "Hjelpenummer helsestasjonsjournal".

Hvordan slike identifikatorer skal kunne benyttes i de forskjellige meldingstyper vil bli vurdert på et senere tidspunkt.

Problemstillinga går også igjen i laboratoriesvar der arbeidet med nasjonale koder har stoppa opp. Kith bør ta tak i den problemstillinga på same måte og forbetre situasjonen med lokale koder mest mogeleg. Det vi saknar også her, er eit eige påbudt felt som identifiserer "eigar" av kodane (antar alle kodane i ei melding har same eigar når dei først er lokale) – eit felt som er unikt og som ikkje kan endrast utan vidare. Det er heilt nødvendig for oss når vi skal samanlikne resultat frå forskjellige laboratorium.

Kommentar: Dette ligger utenfor denne standarden.

2.2. Norsk Helsenet

Ved Cathrine Hole, Senior prosjektleder - ePost 25. november 2009

Vi takker for muligheten til å komme med en uttalelse i denne høringen. På vegne av

prosjektet **Nytt hjelpenummer i helsenettet** har vi følgende kommentarer til høringen om identifikatorer for personer:

Generelt:

Norsk Helsenett vil etablere et sentralt register som skal ivareta koblingen mellom fødselsnummer og tilhørende hjelpenummer/hjelpenumre. Datatilsynet har gitt sin tilslutning til dette, og registeret vil ikke bli konsesjonsbelagt. Alle virksomheter skal kunne benytte H-nummer i stedet for fødselsnummer som personidentifikator i sine systemer.

Norsk Helsenett er ansvarlig for å etablere en tjeneste som sikrer at virksomhetene har tilgang på unike hjelpenummer når det er nødvendig. Dette for å sikre at det ikke skal være nødvendig å utstede virksomhetsinterne hjelpenummer når tjenesten er tatt i bruk.

Ad Kapittel 2.1:

Fødselsnummeret er kun unikt sammen med navn – Skattedirektoratet har presisert dette.

Kommentar: Antar at dette beror på en missforståelse. Fødselsnummeret benyttes som entydig identifikator for en person i nær sagt alle sammenhenger.

Fødselsnummeret endres ikke ved eventuelt navneskifte, så det kan muligens sis at det ikke entydig identifiserer en navngitt person.

Ad Kapittel 3.1 Første avsnitt – forslag til ny tekst:

Felles hjelpenummer *skal* benyttes når virksomheter i helse- og omsorgssektoren har behov for å lagre/oppbevare personidentifiserbare opplysninger vedrørende personer uten, eller med ukjent, fødselsnummer/D-nummer. Fellers hjelpenummer kan også benyttes som identifikator selv om man kjenner fødselsnummer/D-nummer dersom virksomhetene ønsker dette. I tillegg kan felles hjelpenummer benyttes av virksomheter utenfor helse- og omsorgssektoren som har behov for å kommunisere med virksomheter innenfor sektoren dersom sektoren ser dette formålstjenlig.

Kommentar: Denne standarden er begrenset til å spesifisere syntaks for hjelpenummer samt gi anbefalinger for helsesektorens bruk av hjelpenummer. KITH har ikke myndighet til å *bestemme* at helsevesenet skal ta i bruk felles hjelpenummer, eller hva som skal være bruksområdet for dette. Det er heller ikke naturlig å bestemme slikt i en standard. På den annen side kan KITH selvsagt heller ikke bestemme at felles hjelpenummer ikke kan benyttes slik som foreslått.

Imidlertid vil det å benytte felles hjelpenummer som et alternativ til fødselsnummer eller D-nummer også der dette er kjent, i realiteten innebære at det innføres en ny nasjonal personidentifikator, utstedt av Norsk Helsenett. Konsekvensene av dette er uoversiktlige og etter vår forståelse av regelverket, vil det måtte være opp til helsemyndighetene å eventuelt fatte en beslutning om slik utvidet bruk. Etter vår mening vil det være naturlig også å drøfte dette med NAV, HELFO, KS, Skattedirektoratet og eventuelt også DIFI før beslutning tas.

Ad Kapittel 3.1 Andre avsnitt – forslag til ny tekst:

Så snart en virksomhet har tatt i bruk Norsk Helsenetts tjeneste for tildeling av felles hjelpenummer, *skal* tildeling av virksomhetsinterne hjelpenummer opphøre helt.

Kommentar: Det vil være å gå for langt å kreve at bruken av virksomhetsinterne hjelpenummer skal opphøre helt. I situasjoner hvor systemer har mistet kontakten med NHNs tjeneste, vil det rolig være nødvendig å ha mulighet for å utstede hjelpenumre lokalt.

KITH har heller ikke myndighet til å kunne kreve at bruken av virksomhetsinterne hjelpenummer skal opphøre.

Ad Kapittel 3.1 punkt 2:

Et hjelpenummer (H-nummer) vil ikke gå ut av bruk. Norsk Helsenetts sentrale register vil alltid ta vare på koblingen mellom fødselsnummer og tilhørende hjelpenummer/hjelpenumre

Kommentar: Det sentrale med dette kravet er at det ikke skal være tillatt å tildele et tidligere benyttet felles hjelpenummer til en ny pasient. Kravet er således primært rettet mot den som utsteder felles hjelpenummer. Dette kan således ses på som et krav om at NHN må bevare sammenhengen mellom fødselsnummer og hjelpenummer, noe som blir bekreftet med denne kommentaren fra NHN.

Ad Kapittel 3.1 punkt 5 og 6 – forslag til ny tekst:

Dersom en virksomhet får kjennskap til fødselsnummer/D-nummer til en person som er identifisert med et H-nummer, skal dette meldes til det sentrale registeret i Norsk Helsenett. Norsk Helsenetts sentrale register skal ta vare på koblingsnøkkelen mellom fødselsnummeret og de(n) tilhørende hjelpenummer. I de tilfeller hvor man kjenner koblingsnøkkelen mellom fødselsnummer og H-nummer må det sentrale registeret hos Norsk Helsenett oppdateres dersom dette ikke er gjort.

Kommentar: Der er nå tatt med at dersom en virksomhet får kjennskap til fødselsnummer eller D-nummer til en person som er registrert med et felles hjelpenummer, så skal dette så snart råd er meldes til den som har utstedt hjelpenummeret, dvs NHN.

Ad Kapittel 3.2

Det må presiseres at dette kapitlet kun gjelder fram til virksomheten har tatt i bruk Norsk Helsenetts tjeneste for felles hjelpenummer, når tjenesten er tatt i bruk, gjelder kapittel 3.1 andre avsnitt.

Kommentar: Der er nå tatt med en merknad om at virksomhetsinternt hjelpenummer i utgangspunktet ikke skal utstedet annet enn i situasjoner hvor det ikke er tilgang til tjenesten for utstedelse av Felles H-nummer.

2.3. Nirvaco AS

Ved Tor-Ivar Lundgren, Utviklingssjef/lege - ePost 25. november 2009:

Jeg har vanskeligheter med å forstå hvordan det beskrevne system for sentralisert tildeling av hjelpenummer kan bidra til en mer entydig identifikasjon av enkeltpersoner som mangler fødselsnummer. Slik jeg leser utredningen vil slike hjelpenummer bli tildelt uten hensyntagen til fødselsdato, kjønn eller navn. Det vil i så fall være tilnærmet umulig å avgjøre hvorvidt opplysninger som utveksles mellom institusjoner dreier seg om personer som f.eks. mottagende institusjons systemer kjenner til fra tidligere eller om dette er en "ny" person - med mindre det legges en streng logikk bak tildelingen basert nettopp på fødselsdato, kjønn og navn.

Jeg har nylig gjennomført en omfattende "merge"-prosess for de fire sykehusene som nå utgjør OUS (Ullevål, Aker, DNR og RH). Det var en betydelig logisk utfordring å identifisere samme person (uten gyldig fødselsnummer) som hadde vært innlagt på de ulike institusjonene - dette hadde vært tilnærmet umulig uten nettopp fødselsdato, kjønn og navn.

Det er mulig jeg har misforstått intensjonen med sentralisert tildelt H-nummer (litt med vilje fordi jeg tror den problemstillingen jeg skisserer er meget relevant) og ikke kjenner til hvilke tildelingsalgoritmer som vil bli benyttet.

Jeg har i alle fall problemer med å se hvordan det beskrevne H-nummer vil kunne gi bedre og/eller sikrere informasjonsutveksling i spesialisthelsetjenesten.

Svar fra Torbjørn Nystadnes KITH - ePost 25. november 2009:

Det er to årsaker til at fødselsdato ikke skal kunne utledes av et felles hjelpenummer.

Den første er enkelt og greit at en (i følge sykehusene og AMK) i mange tilfeller ikke kjenner fødselsdato og i en del tilfeller heller ikke navn.

Den andre er mer prosaisk, antall tilgjengelige hjelpenummer vil bli for lavt dersom en skulle benytte en manipulert" dato i slike H-nummer. Men det en måtte ha av opplysninger [navn, fødselsdato, kjønn mm.] skal selvsagt registreres i EPJ.

Et slikt H-nummer vil ikke løse alle problemer, det vil heller ikke noen annen metode for tildeling kunne gjøre så lenge disse i stor grad skal benyttes for personer hvor en ikke har en tilstrekkelig informasjon til å kunne tildele fødselsnummer (f.eks. nyfødte eller bevisstløse personer ved et skadested).

Men det vil løse en rekke problemer, f.eks. i forbindelse med melding fra sykehus/fødestue til helsestasjon eller melding fra en virksomhet til en annen vedr. en slik "ukjent" pasient. I det siste tilfellet må mottakeren enten opprette journal med utgangspunkt H-nummeret, eller dersom mottakeren mot formodning skulle være i stand til å identifisere vedkommende som en tidligere pasient med fødselsnummer, informere avsender om dette.

Det vil nok fortsatt kunne forekomme at samme person blir registrert med to H-nummer, men det blir langt færre.

Ny ePost fra Tor-Ivar Lundgren 26. november 2009 med kopi til Iver Nordhuus, NPR

Ser, ved nærmere analyse av det materiale jeg har jobbet med, at antallet case der begge institusjoner på forhånd hadde et H/D-nummer, er forsvinnende lite - m.a.o. din hypotese om at antallet "mismatches" vil kunne reduseres betraktelig synes korrekt.

Mitt materiale synes forøvrig å indikere at ant. case med manglende fødselsdato er forsvinnende liten (jeg har sjekket hvordan de ulike institusjonene håndterer faktisk ukjent fødselsdato).

Min konklusjon er derfor: Ubetinget støtte til sentralisert tildeling av hjelpenummer slik det er beskrevet med to tilleggskrav:

1. Ved informasjonsutveksling mellom institusjoner bør det være påkrevet BÅDE med "nytt" H-nummer OG kjent fødselsdato, kjønn og navn uansett om slik informasjonsutveksling skjer "manuelt" eller elektronisk (muligens vil dette ha konsekvenser for allerede publiserte meldingsformater)
2. Rapporten til NPR (NPR Melding - -xml-melding) bør kunne inkludere "nytt" H-nummer i tillegg til systemintern PID.

Vi får forøvrig bare krysse fingre og håpe at tilbakemeldingsrutinene vil fungere som beskrevet i forslaget.

ePost fra Iver Nordhuus, NPR 26. november 2009

Til implementering i NPR:

Sammen med aktivitetsdata vil vi som før kun spørre etter den lokale pid for pasientene. I Ident-meldingen som skal overføre fødselsnummer, har vi allerede mottak av H-nummer. Er det nødvendig å identifisere både "gamle" og "nye" H-nummer, eller er det alltid mulig å skille mellom de to typene?

Kommentar: Når det gjelder informasjonsutveksling, så er det i de meldingsstandarder KITH har ansvaret for, separate attributter for fødselsdato, kjønn, fødselsnummer og/eller annen entydig personidentifikator. Dette burde derfor ikke bli noe problem når det gjelder meldingsutveksling.

Vedrørende spørsmålet om gamle/nye H-nummer i forbindelse med NPR, så bør heller ikke dette representere noe problem. Syntaksen valgt slik at det ved å følge en enkel algoritme som er beskrevet i standarden, vil være mulig å automatisk avgjøre om en identifikator er et fødselsnummer, D-nummer, felles hjelpenummer (FH-nummer) eller et lokalt hjelpenummer (H-nummer).

2.4. Helse Nord IKT

Ved Frank Fredriksen, seksjonsleder EPJ/PAS - ePost 27. november 2009:

Nedenfor følger en sammenfattet tilbakemelding fra ulike seksjoner i Helse Nord IKT.

Generelt

Helse Nord IKT ser positivt på at det er gjennomført et arbeid for å definere standard for et nytt nasjonalt felles hjelpenummer for helsesektoren. Dette vil danne grunnlag for å sikre unik pasient identifikasjon samt mulighet for elektronisk samhandling på tvers av virksomheter.

Vi savner en anbefaling om at en slik ID alltid skal følges av en OID, slik at dette verdiparet sammen danner en globalt sett unik identifikator. Dette gjelder både i kommunikasjon mellom applikasjoner og ved lagring i den enkelte applikasjon.

Kommentar: KITH har tildelt en OID for felles hjelpenummer og denne blir inkludert i standarden. Videre tas det med at denne OID'en skal inkluderes ved informasjonsutveksling så fremt det ikke på annen entydig måte framgår at identifikatoren er et Felles hjelpenummer.

Vi savner også en generell anbefaling om å gå over fra virksomhetsinterne hjelpenummer til Felles hjelpenummer så snart det er praktisk mulig.

Kommentar: Dette er nå tatt med.

Det går ikke klart frem om disse ID'ene er begrenset til å brukes på det som tradisjonelt har vært benevnt som pasienter. Det er behov for å tildele unike ID'er til flere grupper utover

dette. For eksempel dødfødte der det skal gjøres laboratorie undersøkelser, ufødte der det utføres diagnostikk samt planlegges og utføres behandling. Personer som har en rolle i virksomheten uten at de har verken F- eller D-nr. Anonymisering av data kan også være et bruksområde for disse ID'ene. Vi mener at spesifikasjonen ikke må begrense bruksområdet til kun pasienter, men at Felles hjelpenummer kan brukes der det er behov for ulik identifisering. Norsk Helsenett skal forvalte et personregister, ikke et pasientregister.

Kommentar: Selv om standarden kun omhandler bruk av FH-nummer i forbindelse med pasienter, vil den i prinsippet også kunne benyttes for andre formål hvor personers fødselsnummer er ukjent. Det ligger imidlertid utenfor KITH sitt ansvarsområde å gi anbefalinger om dette. Men vi vil på det mest bestemte fraråde at FH-nummer blir brukt som identifikator for annet enn personer.

Videre vil vi påpeke at helseopplysninger som inkluderer FH-nummer (eller for den saks skyld et H-nummer eller andre former for ID'er) ikke er anonyme. Helseopplysninger som inkluderer FH-nummer oppfyller heller ikke kravene til aidentifiserte helseopplysninger eller pseudonyme helseopplysninger.

Kommentarer

3.1 Navnet "Felles hjelpenummer" kan i utgangspunktet synes å være litt for likt det innarbeidede begrepet Hjelpenummer (H-nr). Det er ikke foreslått noen forkortelse for dette nummeret. Det er i dag innarbeidet begreper som F-nr, D-nr og H-nr for de andre ID typene.

Kommentar: FH-nummer er nå tatt med som kortform for felles hjelpenummer.

3.1 Gyldighetsområdet for dette nummeret er definert som "virksomheter i helsevesenet" og "og eventuelt også utenfor helsevesenet." Er av den oppfatningen av den siste delen bør strykes og at denne ID'en brukes innen for helsesektoren. Det blir gir et klarere nedslagsfelt og dermed forhåpentligvis en enklere forvaltning av ID'ene.

På et senere tidspunkt når denne ID'en er innarbeidet i helsesektoren så kan man se på behov for å utvide gyldighetsområdet.

Kommentar: Standarden dekker også kommunikasjon mellom virksomheter i helsevesenet og virksomheter utenfor helsevesenet, f.eks. rapportering fra et HF til NPR. Den dekker imidlertid ikke kommunikasjon mellom virksomheter utenfor helsevesenet.

3.1 " Så snart en virksomhet har tatt i bruk Norsk helsenetts tjeneste for tildeling av felles hjelpenummer, bør tildeling av ny virksomhetsinterne hjelpenummer opphøre helt." Foreslår at "bør" endres til "skal".

Kommentar: KITH har ikke myndighet til å pålegge dette, så det må nok fortsatt stå "bør". Så vidt vi har forstått, vil det i fremdeles kunne være behov for å tildele virksomhetsinterne hjelpenumre i en del tilfeller og da spesielt i situasjoner hvor tjenesten for tildeling av FH-nummer er nede.

3.1 ”Det anbefales også at de virksomhetsinterne hjelpenumrene som allerede er tildelt, erstattes med felles hjelpenummer.” Er prinsipielt enig i dette, men ser at det i praksis er krevende og derfor kostbart å få til. Det er viktig at nytten vurderes før eventuelt en slik endring foretas. Bare i Helse Nord er hjelpenummer spredt ut over mange systemer. Følgende tillegg bør komme med: ”Det anbefales også at de virksomhetsinterne hjelpenumrene som allerede er tildelt, erstattes med felles hjelpenummer, hvis dette er praktisk mulig og innenfor akseptable ressursbruk.”

Kommentar: Vi har stor forståelse for at dette vil kunne bli en betydelig praktisk utfordring med kostnadmessige konsekvenser. Derfor er dette kun en anbefaling som det vil være opp til hver enkelt virksomhet å ta stilling til.

3.1 ”Ved tildeling av felles hjelpenummer tas det ikke hensyn til fødselsdato, selv om denne måtte være kjent, og heller ikke til kjønn.” Er enige i dette, men mener at man også må ta med at det ikke ligger noen rekkefølge i tildelingen av ID'er. Det skal ikke være mulig å tolke noe som helst ut fra denne type ID'er, de skal kun være nettopp ID'er.

Forslag til endring:

”Ved tildeling av felles hjelpenummer tas det ikke hensyn til fødselsdato, selv om denne måtte være kjent, og heller ikke til kjønn eller rekkefølge på tildelingen. Tildelingsrutinen skal plukke et tilfeldig ubrukt nr innenfor det definerte nummerintervallet.”

Kommentar: Dette er, om enn med en noe annen ordlyd, tatt med i standarden.

3.1 punkt 3: ”En virksomhet som har rekvirert og tatt i bruk et Felles H-nummer for en person, skal uten unødig opphold søke å skaffe til veie fødselsnummer eller D nummer for personen.” Er prinsipielt enig i denne definisjonen, men praktisk kan det by på problemer å gjennomføre.

Et eksempel: En person kan bli hentet av ambulansetjenesten for et HF og så kjørt umiddelbart til behandling i et annet HF. Da er det urimelig og praktisk umulig at det er det første HF'et som nesten ikke har hatt kontakt med pasienten skal identifisere den. Derfor ønskes det en formulering som sier at virksomheten som har ansvar for behandlingen av pasienten og mulighet til det skal snarest mulig søke å identifisere pasienten.

Kommentar: Vi ser problemet og har omarbeidet teksten slik at kravet nå også tar hensyn til den type praktiske problemer som beskrives.

3.1 punkt 3: ”... for personer som er tildelt H-nummer.” her skal det nok stå ”... for personer som er tildelt felles H-nummer.”

Kommentar: Ja.

3.1 punkt 3 og 4 overlapper delvis hverandre i formuleringen. Kanskje de skal slåes sammen. Det kommer ikke klart frem hva virksomheten skal gjøre etter at pasienten er identifisert. Skal de gi informasjon om dette til det sentrale registeret slik at andre også kan

få gjøre seg bruk av informasjonen, eller skal de bare bruke denne internt i egen virksomhet. Mener at det for pasientsikkerheten sin skyld bør denne informasjonen være tilgjengelig for alle.

Kommentar: Pkt 3, 4 og 5 er omformulert for å håndtere disse problemstillingene.

Det beskrives heller ikke om den sentrale utstederen av ID'er skal holde en oversikt over hvilke virksomheter som har tatt denne ID'en i bruk. Dette vil kreve ekstra funksjonalitet både hos den enkelte virksomheten og den sentrale utstederen. For eksempel hvis en rekvisisjon sendes fra virksomhet A til virksomhet B, så må virksomhet B melde til den sentrale utstederen at virksomheten har tatt i bruk denne ID'en.

Kommentar: Å holde oversikt over hvilke virksomheter som benytter et bestemt FH-nummer, vil trolig bli svært vanskelig. FH-numrene vil kunne spres gjennom meldingsutveksling i flere ledd, og det framstår ikke som særlig sannsynlig at virksomheter som overfører opplysninger hvor FH-nummer inngår til en annen virksomhet, vil bli pålagt å rapportere dette til utstederen av FH-nummeret.

Av et register som inneholder fødselsnummer og FH-nummer vil det framgå at den angjeldende personen har mottatt helsehjelp. Men dette er trolig ikke spesifikt nok til at dette blir et helseregister i lovens forstand, dette blir etter vår mening et personregister som ikke er konsesjonspliktig men som må meldes til datatilsynet på vanlig måte.

Men dersom registret i tillegg skal inneholde opplysninger om hvem som benytter FH-nummeret, f.eks. en rusinstitusjon eller Psykiatrien i Vestfold HF, er det sannsynlig at registeret blir et sentralt helseregister som krever egen lov hjemmel. Før en kan gå videre med planlegging av funksjonalitet ut over det å utstede FH-nummer, må denne typen problemstillinger utredes nøye og nødvendige juridiske avklaringer gjøres.

3.2 "...anbefales det å benytte dagens dato som fiktiv fødselsdato." Anbefaler at det velges et annet fødselsår enn årets slik at det ikke blir en sammenblanding med babyene som faktisk er født samme dag. Har for eksempel sett at laboratorieutstyr gir feil normal områder fordi de tror at dette gjelder en nyfødt.

Kommentar: Ser problemet. Det er nå tatt med en presisering av at det i de tilfeller hvor fødselsdato er ukjent, ikke behøver å være noen sammenheng mellom det som angis som fiktiv dato i H-nummeret og det som angis som fiktiv fødselsdato.

2.5. Oslo universitetssykehus HF

Ved Hallvard Lærum, seksjonsleder seksjon for klinikk og medisinsk service - IKT avdelingen - ePost 1. desember 2009:

Her kommer kommentarer på "Identifikatorer for personer". Vi støtter tiltaket med opprettelse av en tjeneste og metodikk for tildeling av hjelpenumre til bruk innenfor og mellom helseforetak. Vi ser også nytten av et slikt hjelpenummer som et godt alternativ til multiple kilder til interne hjelpenumre, som er en utfordring ved Oslo universitetssykehus.

Vi har i tillegg følgende kommentarer:

1) Vi er enige i at det nye nummeret i rapporten bør gis et eget akronym som i vanlig omtale klart skiller det fra F-, D-, og H-nummer. Det problemområdet er allerede en stor praktisk og pedagogisk utfordring i sykehus og det vil bli forvirring og misforståelser dersom dette skal bare omtales som en variant av H-nummeret.

Kommentar: Forkortelsen FH-nummer er valgt.

2) Man bør kunne si noe om mulig bruksområde for aktiv anonymisering av pasienter, selv om reelt fødselsnummer finnes og er kjent (VIP-behovet). For institusjoner, applikasjoner eller systemer med manglende systemer for gradert tilgang og derved dårlig sikkerhet for VIP-problemet. Kanskje kan dette nye NHN-nummeret være en løsning ved anonymisering hvor situasjonen eller pasienter krever dette.

Kommentar: Helseopplysninger som inkluderer FH-nummer, H-nummer eller en annen form for identifikator er ikke anonyme i lovens forstand og de oppfyller heller ikke kravene til aidentifiserte helseopplysninger eller pseudonyme helseopplysninger. Men det er mulig at FH-nummer vil kunne bidra til å løse det praktiske behovet i forbindelse med det såkalte VIP-problemet. Det ligger imidlertid utenfor denne standardens formål å gi anbefalinger vedrørende utvidelse av bruksområdet for FH-nummer.

3) En spesifikk kommentar fra laboratoriedomenet: Dokumentet omtaler ikke på noe sted (verken med beskrivelser, restriksjoner eller tillatelser) bruken av andre systeminterne konstruerte identifikatorer på pasienter (eller generisk sett "prøveobjekter"). Eksempelvis er dette behøvelig der hvor sykehuslaboratorier utfører undersøkelser i materiale fra dyr eller non-humane prøveobjekter, eller fra aidentifiserte pasienter i prosjektsammenheng.

De fleste laboratorie-IT-systemer (LIS/LIMS) krever som regel en pasientliknende representasjon av prøveobjektet, og denne må tildeles en identifikator i systemet. De aller fleste slike behov i laboratoriene er kun transiente og ofte av relativt stort volum/antall.

Det virker ikke naturlig å basere seg på NHN-nummer i slike sammenhenger med mindre dette dreier seg om mer avgrensede permanente anonymiserte forskningsprosjekter (med potensiale for senere identifisering?).

Eksempelvis praktiseres på RH/DNR en konvensjon hvor en pasientidentifikator skal være 11-tegns blanding av bokstaver og tall i slike sammenhenger, og behandles som en vanlig pasientidentifikator i hele analyse og rapporteringsprosessen.

Rapporten bør kanskje inkludere en omtale mht. avgrensning eller grenseoppgang i forholdet til dette behovet.

Kommentar: Denne standarden er, i det minste i denne omgang, begrenset til spesifisering av syntaks for identifikatorer for pasienter uten fødselsnummer og D-nummer, samt overordnede anbefalinger vedrørende bruk av slike identifikatorer. Men problemstillingen er utvilsomt høyst relevant og det bør kanskje vurderes å foreta en utvidelse av denne standarden når behovet for identifikatorer for

forskjellige typer prøveobjekter mv. er utredet nærmere. Dersom "prøveobjektet" er en person, er det for så vidt ingen ting i veien for å benytte FH-nummer som identifikator, men det ligger som nevnt utenfor formålet til denne standarden å gi anbefalinger vedrørende slik bruk.

2.6. NIKT fagforum Arkitektur

Ved Per Olav Skjesol, Leder NIKT fagforum Arkitektur - ePost 1. desember 2009:

Innledning

Fagforumet ser meget positivt på at det er gjennomført et arbeid for å definere standard for et nytt nasjonalt felles hjelpenummer for helsesektoren. Dette vil danne grunnlag for å sikre unik pasient identifikasjon samt mulighet for elektronisk samhandling på tvers av virksomheter.

Vi savner en anbefaling om at en slik ID alltid skal følges av en OID slik at dette verdisatt sammen danner en globalt sett unik identifikator. Dette gjelder både i kommunikasjon mellom applikasjoner og ved lagring i den enkelte applikasjon.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

Vi savner også en generell anbefaling om å gå over fra virksomhetsinterne hjelpenummer til Felles hjelpenummer så snart det er praktisk mulig for de systemene som samhandler med andre virksomheter.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

Det går ikke klart frem om disse ID'ene er begrenset til å brukes på det som tradisjonelt har vært benevnt som pasienter. Det er behov for å tildele unike ID'er til flere grupper utover dette. For eksempel dødfødte der det skal gjøres laboratorie undersøkelser, ufødte der det utføres diagnostikk samt planlegges og utføres behandling. Personer som har en rolle i virksomheten uten at de har verken F- eller D-nr, dette kan være ekspertise fra utlandet som bidrar i diagnostisering og behandling både via elektroniske kanaler og ved kortere opphold. Anonymisering av data kan også være et bruksområde for disse ID'ene.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

Vi mener at spesifikasjonen ikke må begrense bruksområdet til kun pasienter, men at Felles hjelpenummer kan brukes der det er behov for ulik identifisering. Norsk Helsenett skal forvalte et personregister, ikke et pasientregister.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

Kommentarer

3.1 Navnet ”Felles hjelpenummer” kan i utgangspunktet synes å være litt for likt det innarbeidede begrepet Hjelpenummer (H-nr). Det er ikke foreslått noen forkortelse for dette nummeret. Det er i dag innarbeidet begreper som F-nr, D-nr og H-nr for de andre ID typene.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 Gyldighetsområdet for dette nummeret er definert som ”virksomheter i helsevesenet” og ”og eventuelt også utenfor helsevesenet.” Vi er av den oppfatningen av den siste delen bør strykes og at denne ID’en brukes innen for helsesektoren. Det blir gir et klarere nedslagsfelt og dermed forhåpentligvis en enklere forvaltning av ID’ene.

På et senere tidspunkt når denne ID’en er innarbeidet i helsesektoren så kan man se på behov for å utvide gyldighetsområdet.

Norsk Helsenett som skal være – ”den elektroniske samhandlingsarenaen for helse- og omsorgssektoren i Norge” – det å forvalte en ID som brukes utenfor sektoren kan oppfattes som å være utenfor virksomhetsområdet.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 ”Det anbefales også at de virksomhetsinterne hjelpenumrene som allerede er tildelt, erstattes med felles hjelpenummer.” Vi er prinsipielt enig i dette, men ser at det i praksis er krevende og derfor kostbart å få til. Det er viktig at nytten vurderes før eventuelt en slik endring foretas. Bare i Helse Bergen er hjelpenummer spredt ut over i nesten 30 systemer. Vi ønsker derfor følgende tillegg: ”Det anbefales også at de virksomhetsinterne hjelpenumrene som allerede er tildelt, erstattes med felles hjelpenummer, hvis dette er praktisk mulig og innenfor akseptabel ressursbruk. Det må erstattes av felles hjelpenr hvis det skal kommuniseres ut av virksomheten”

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 ”Ved tildeling av felles hjelpenummer tas det ikke hensyn til fødselsdato, selv om denne måtte være kjent, og heller ikke til kjønn.” Vi er enige i at denne ID’en ikke skal være informasjonsbærende og mener at man også må ta med at det ikke ligger noen rekkefølge i tildelingen av ID’er. Det skal ikke være mulig å tolke noe som helst ut fra denne type ID’er, de skal kun være nettopp ID’er.

Forslag til endring:

”Ved tildeling av felles hjelpenummer tas det ikke hensyn til fødselsdato, selv om denne måtte være kjent, og heller ikke til kjønn eller rekkefølge på tildelingen. Tildelingsrutinen skal plukke et tilfeldig ubrukt nr innenfor det definerte nummerintervallet.”

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 punkt 3: ”En virksomhet som har rekvirert og tatt i bruk et Felles H-nummer for en person, skal uten unødig opphold søke å skaffe til veie fødselsnummer eller D-nummer for

personen.” Vi er prinsipielt enig i denne definisjonen, men praktisk kan det by på problemer å gjennomføre.

Et eksempel: En person kan bli hentet av ambulansetjenesten for et HF og så kjørt umiddelbart til behandling i et annet HF. Da er det urimelig og praktisk umulig at det er det første HF’et som nesten ikke har hatt kontakt med pasienten skal identifisere den. Derfor ønsker vi oss en formulering som sier at virksomheten som har ansvar for behandlingen av pasienten og mulighet til det skal snarest mulig søke å identifisere pasienten.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 punkt 3: ”... for personer som er tildelt H-nummer.” her skal det nok stå ”... for personer som er tildelt felles H-nummer.”

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

3.1 punkt 3 og 4 overlapper delvis hverandre i formuleringen. Kanskje de skal slås sammen.

Det kommer ikke klart frem hva virksomheten skal gjøre etter at pasienten er identifisert. Skal de gi informasjon om dette til det sentrale registeret slik at andre også kan få gjøre seg bruk av informasjonen, eller skal de bare bruke denne internt i egen virksomhet. Vi mener at det for å gi en sikker identifisering av pasienten må denne informasjonen være tilgjengelig for alle.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

Regler for forvaltningen av ID’er som brukes av flere virksomheter er ikke beskrevet. Det vanligste tilfellet er føllingstest som tas av alle nyfødte og der prøven analyseres på Rikshospitalet. Her kan man tenke seg to modeller for forvaltning.

Virksomhet A oppretter ID til den nyfødte. Prøven sendes for analyse hos foretak B.

Modell 1) Når foretak B mottar rekvisisjonen (elektronisk eller på papir) er det et krav at applikasjonen gjør et oppslag i det sentrale registeret som da registrerer at virksomheten har tatt i bruk denne ID’en. Når foretak A senere registrerer kobling mot et fødselsnummer vil det sentrale registeret være i stand til å sende ut melding om at denne ID’en er koblet mot en fødselsnr til foretak B.

Modell 2) Når foretak B mottar rekvisisjonen elektronisk kan det bruke informasjonen fra rekvisisjonen direkte. Mottar de rekvisisjonen på papir bør applikasjonen hente pasient informasjonen fra det sentrale registeret for å sikre korrekt pasientinformasjon. Når foretak A har koblet ID’en mot et fødselsnummer så er denne koblingen tilgjengelig for foretak B når denne har behov for denne informasjonen.

Vi anbefaler modell 2) ut fra vår vedtatte arkitektur da vi foretrekker tjenesteorientering fremfor hendelsesstyrte meldinger.

Kommentar: Enig i at modell 2 er den beste. Det er nå tatt med et ekstra punkt som er ment å dekke dette.

3.1 punkt 6: "... skal vedlikeholde en samlet oversikt ..." Vi ser det ikke som nødvendig med en slik samlet oversikt, det er slik vi ser det ikke nødvendig med nok et register. Vi forutsetter at virksomheten har tilgang til de dataene som ligger i de ulike systemene og dermed kan skaffe seg slik oversikt ved å gå til registrene i systemene.

Vi ser på et slikt register som en kostnad med høyst begrenset verdi. Duplisering av informasjon er heller ikke i tråd med vår vedtatte arkitektur. Det er heller ikke behov for et slik register for å få ut informasjon om at pasienten er blitt identifisert, der kan andre mekanismer brukes internt i virksomheten.

Kommentar: Dette er endret slik at registret blir unødvendig dersom de nødvendige opplysningene kan hentes ut fra systemene på en enkel måte.

3.2 Ettersom vi anbefaler at alle virksomheter snarest mulig går bort fra virksomhetsinternt H-nr så legger vi ikke så stor vekt på å kommentere dette men vi tar med en kommentar til: "... anbefales det å benytte dagens dato som fiktiv fødselsdato." Vi anbefaler at det velges et annet fødselsår enn årets slik at det ikke blir en sammenblanding med babyene som faktisk er født samme dag. Vi har for eksempel sett at laboratorieutstyr gir feil normal områder fordi de tror at dette gjelder en nyfødt.

Kommentar: Se kommentar til Helse Nord IKT.

2.7. Helse Vest RHF

Ved Johnny Heggstad, prosjektdirektør. - brev 27. november 2009:

Saka har vare handsama i Nasjonal IKT som har levert tilbakemelding på høyringa. Helse Vest har slutta seg til denne, for ordens skuld sender vi også dette svaret formelt over frå Helse Vest RHF.

2.8. Hemit

Ved Per Olav Skjesol, Avd.leder - ePost 1. desember 2009:

Hemit understøtter NIKT Fagforum Arkitektur sin uttalelse.

Det som er viktig for oss er at vi kan beholde våre algortimer for interne hjelpenummer slik at vi ikke pådrar oss store kostnader for å skifte ut disse.

Kommentar: Revisjonen av denne standarden medfører ingen endringer i algoritme for virksomhetsinterne hjelpenummer.

2.9. Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, UNN

Ved Ann-Britt Nilsen, Konsulent/sykepleier Seksjon for kliniske ikt-systemer - ePost 2. desember 2009:

Saken er lagt frem for klinisk personell og laboratoriepersonell og følgende spørsmål/betenkeligheter er reist (gjelder felles hjelpenummer):

1. Hvordan kan man sikre at ikke uavhengige instanser oppretter flere felles hjelpenummer på pasienten, når fødselsdato ikke lengre blir et søkeparameter?

Eks: Pasienten får ved kontakt med helsetjeneste opprettet et felles hjelpenummer.

Vedkommende får avsluttet sin behandling, men kommer tilbake til helsetjenesten etter kort tid, fremdeles uten fødselsnummer fra Skattedirektoratet. Personell i aktuell tjeneste vil automatisk prøve å søke pasienten opp på fødselsdato. Ingen treff vil komme til syne, og nytt felles hjelpenummer vil bli opprettet.

2. Hvordan skal helsepersonell få søkt frem pasienten på en sikker måte når det ikke er mulig å søke på fødselsdato? For de fleste systemer er det kanskje mulig å søke på navn, men dette er et temmelig usikkert søkeparameter, både når det gjelder nyfødte (som ofte endrer både fornavn og etternavn den første tiden etter fødsel) og innvandrere (ofte feilskrivning av navn, ombytting av for- og etternavn).

3. Alder og kjønn er helt sentrale parametre bl.a. ved analysering av labprøver og ved vurdering av pasient ved hjelp av dokumentasjon (f.eks. vurdering av henvisning) uten at pasienten er til stede. Det er vanskelig å forestille seg at fødselsdato ikke skal være synlig og sentral i pasientens EPJ.

Kommentar: Fødselsdato og kjønn skal fortsatt registreres og være synlig i EPJ-systemet slik at det skal være mulig å søke på disse. Tilsvarende gjelder for andre system hvor felles (eller virksomhetsinternt) hjelpenummer benyttes.

I den grad det finnes systemer som ikke har adskilte attributter for fødselsdato og fødselsnummer (11 siffer, dato + personnummer) vil imidlertid dette opplagt kunne bli et problem.

3. Referanser

- [1] Fødselsnummeret, oppbygging - kontrollsiffer - løsning etter år 2000 (brosjyre), Skattedirektoratet, november 1996.
- [2] Hjelpenummer for personer uten kjent fødselsnummer. KITH-rapport 11/98.
- [3] EPJ Standard Del 4: Personer, organisasjon mv. Funksjonelle krav og teknisk standard. KITH-Rapport 08/05
- [4] KITH-standard 1001:2010 Identifikatorer for personer - Syntaks for fødselsnummer, hjelpenummer mv.