

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Att.:

Vår ref. AKT

Oslo, 23. mars 2010

HØRINGSSVAR STRATEGI FOR MODERNISERING OG SAMORDNING AV SENTRALE HELSEREGISTRE OG MEDISINSKE KVALITETSREGISTER

Diabetesforbundet viser til utlyst høring med forslag til Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregister 2010 – 2020.

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for mennesker som har diabetes, pårørende og andre som er interessert i diabetes. Minst 375 000 personer har diabetes i Norge i dag. I tillegg har nesten like mange økt risiko for å utvikle type 2-diabetes. Antallet med diabetes har økt betydelig de siste årene, og veksten er ventet å fortsette. Ved å sikre at alle som har diabetes får god behandling, og sørge for effektive primærforebyggende tiltak, vil vi spare enkeltmennesker for sykdom og lidelse, og samfunnet for utgifter til behandling og medisiner.

Generelle kommentarer

Diabetesforbundet er av den oppfatning at gode helseregistre gir oss kunnskap om effekter av og kvaliteten på behandling, slik at vi kan sikre oss at norske pasienter får god behandling uavhengig av alder, kjønn og bosted. Kunnskapen om behandling og muligheten til å forske på dette, vil også fremme god helseøkonomi.

Diabetesforbundet vil derfor med dette støtte den fremlagte strategien for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregister. Forbundet ser dette som en gjennomarbeidet strategi bygd på forutsetninger som vi kan støtte.

Personvern og nytten av registre

Den offentlige debatten rundt temaet, dels med utgangspunkt i denne strategien, dels i forslaget om et hjerte-/karregister har vært knyttet til hvordan en ønsker å behandle personvernspørsmålet. Vi velger å se dette som et element i en helhet som i bunn og grunn er kost/nytte, der det ikke-økonomiske elementet personvern trekkes ut fra de øvrige

kostnadene. Risiko for brudd på personvernet ses som en kostnad som kan øke eller minke avhengig av løsning. Reduksjon av risikoen vil gi reduksjon av nytten, eventuelt (i begrenset grad) kunne kompenseres ved større kostnad ved etablering, drift og/eller bruk.

Hensikten (nyttene) med registrene er å få bedre kunnskap om hva som skjer i samfunnet på helsesektoren. Oversikt bildet på området forutsettes gitt som statistikk. Data til det kan samles på forskjellige måter, og med forskjellig detaljeringsgrad. Poenget med registre vil være å kunne gi flere detaljer, og nytten ligger i kunnskap om mindre enheter (foretaksnivå, kommunenivå eller andre inndelinger) der kvalitetsoppfølging er interessant. Samtidig er det ønske om nedbryting på diagnose/sykdom, slik at behandlingsopplegg og resultater kan studeres. Dersom dataene er detaljerte og kvalitetsmessig gode øker muligheter til forskning med god kvalitet.

Enhver form for begrensning i hvem som inngår i registrene (populasjonen) vil hindre vesentlige deler av bruken. Det betyr at samtykkekrav eller reservasjonsrett ikke kan nyttes uten at vi svekker nytteverdien av registrene. Vi regner en slik svekkelse som vesentlig.

Slik Diabetesforbundet oppfatter det tenker en seg et sett av basisregistre (med folkeregistret helt i kjernen), og et sett av registre der diagnose (kreft, diabetes...) definerer omfanget. Registrene vil ha forskjellig innhold avhengig av diagnosens karakter. Ingen av registrene vil ha data som dekker hele pasientjournalens innhold, men klassifiserte opplysninger om de forhold som anses sentrale i "overvåkingen" av pasientbehandlingen og helsetjenesten. Mange personer vil bli registrert i flere helseregistre, og det er på nyttesida viktig å kunne studere slike tilfeller statistisk og forskningsmessig. Både i flerdiagnosetilfellene og enkelttilfellene vil det være viktig å kunne ha med data som ikke tas inn i helseregistrene, f.eks. data om utdanning og yrkesaktivitet. Nyttereduksjonen ved å fjerne muligheten til koblinger mellom helseregistrene og mot andre registre vil være meget stor.

Sikring av personvernet

Spørsmålet om hvor sterke og hvilke tiltak som skal iverksettes for å hindre uautorisert tilgang til og kobling av data er ikke enkelt. Slik vi opplever det føres debatten med til dels uklare begreper, med tilhørende vansker i kommunikasjonen. Diabetesforbundet mener at de fleste registrene kan bruke løpenummer som erstatter fødselsnummer, og at koblingsnøkkelen forvaltes av en uavhengig instans. Det vil skape en tilleggssikkerhet til det ansvar og de tiltak den enkelte registerfører vil være forpliktet til. Dette vil imidlertid medføre ekstra kostnader i flere av de sentrale bruksområdene, blant annet de fleste forskningsprosjektene. Vi ber derfor om at slike løsninger vurderes opp mot den reduserte bruk en vil få fordi hvert prosjekt vil få økte kostnader.

Andre kommentarer

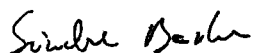
Diabetesforbundet ønsker ikke å ta stilling til hvem som kan eller bør være registerfører, men ser at det er flere muligheter, både blant helse-aktørene og andre, f.eks. Difi, Brønnøysundregistrene eller Statistisk sentralbyrå. Gjennom slike ordninger kan en skape en avstand mellom dataene og de mest "ivrige" brukerne.

Diabetesforbundet liker forprosjektets design av en helhetlig løsning, som innebærer at en unngår dublering av innhenting og lagring/vedlikehold. Mye ligger allerede til rette for en

kostnadseffektiv innhenting av data gjennom innsending fra elektroniske journaler. Samtidig ser både utredningen og vi at opplegget medfører et sterkt krav om at registrene kan kobles, og de konsekvenser som følger av det. Både de samfunnsøkonomiske og bruksmessige argumenter for dette er sterke. Vi mener at også personvernvurderingen faller ut med at dette er forsvarlig innenfor de erfaringer og rammer som er tenkt.

Med vennlig hilsen

diabetesforbundet



Sindre Børke
Forbundsleder