

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.:
2009/501 - 1365/2010

Deres ref.:

Saksbehandler:
AnneJ Grimstvedt Kvalvik,

Dato:
22.03.2010

Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - Høring fra Helse Vest RHF

Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 21.12.2009 og takker for høve til å kome med innspel til det høyringsnotatet som ligg føre. Helse Vest ser arbeidet med ein strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregister og medisinske kvalitetsregister som sær viktig.

Som høringsinstans har Helse Vest RHF høyrte Helseføretaka og deira kliniske avdelingar og tek desse innspela med i vår uttale.

Prinsipielle kommentarar:

Høyringsnotatet om strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregister og medisinske kvalitetsregister vart godt teken imot og vert sett på som ein naudsynt føresetnad for vidare utvikling av helsetenesta. Dette gjeld framlegget om dei to hovedgrepa:

- 1) Fellesregistre som organisasjonsmodell
- 2) Heilskapleg modell for teknologiske løysingar

Løysinga med eit fellesregister vert sett på som ein smart og potensielt sær nyttig organisering av helseregister og kvalitetsregister. Likeeins gjer den fasedelte handlingsplanen eit godt grunnlag for konkret og langsiktig samordning av helseregister og kvalitetsregister. Ein støtter innføring av reservasjonsrett i staden for dagens krav om aktivt samtykke.

Elektronisk samhandling mellom pasientjournal og register er viktig for å sikre god kvalitet på data både i journalen og i registeret. Det må vere enkelt både teknisk og kostnadmessig for føretaka å nytte data frå registra. Dette set krav både til oppbygging av journalen og til journalsystemet. Ein bør vurdere å sette systemkrav til leverandørar av EPJ-system når det gjeld integrering av EPJ mot helseregister. Kan hende Helse- og omsorgsdepartementet kan sikre at slike teknologiske løysingar finst gjennom sentrale føringar som lovheimel eller liknande?

Det bør kome tydelegare fram at tilgongen til IKT-ressurser er avgjerande for kor raskt registra kan leggjast over på dei nye elektroniske løysingane. Det bør og kome klårare fram i rapporten at forskning er eit primært føremål også for kvalitetsregister, ikkje berre for basisregisteret.

Kvalitetsregistra sine oppgåver med kvalitetshevande arbeid bør lyftast betre fram. I tillegg til å stille krav om datakvalitet og datatryggleik, bør desse registra vurderast etter i kva grad dei kan vise til at forbetningsarbeid vert knytt til registra og i kva grad arbeidet faktisk fører til forbetring av tenester og helse.

Høyringsutkastet har heile 71 tiltak og vi saknar ein tydelegare prioritering mellom dei. Arbeidet har ein sentral profil og lyfter fram viktige nasjonale problemstillingar. Det er likevel behov for å fokusere meir på dei lokale registra og deira mogelegheiter som reiskap for kvalitetsheving.

Det åtvarast mot pseudonymisering av data av di dette fører med seg eit meirarbeid og reduserer mogelegheitene for å fylgje pasientar frå eit sjukehus til eit anna, over nivåa i helsetenesta og ved re-innleggingar.

Det peikast på behovet for rask handsaming av søknadene når eit register skal endast frå gammalt papirbasert format til ny elektronisk løysing for å hindre brot i innregistreringane.

Spesielle kommentarar:

- Det er store forventingar knytt til eit nasjonalt register for hjerte- og karlidingar. Dette må utarbeidast i nært samarbeid med fagmiljøa.
- Dei fleste medisinske kvalitetsregister er kombinerte forskings- og kvalitetsregister. Dette må synleggjerast betre i figuren på side 26; større grad av overlapping mellom Kvalitets- og forskingsregister må teiknast inn. Denne forståinga må og ivaretakast i det vidare arbeidet.
- Den endelige rapporten må oppdaterast slik at alle dei 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistra vert nemnt i sjølvstendige rader i tabellane 1-B(s 31) og Tabell IIC (s32).
- Ein bør greie ut behovet for betre løysingar for datatryggleik av kvalitetsregister om desse og skal være behandlingsretta.
- Om fagapplikasjonar skal levere data til registra, må det være mogeleg å registrere reservasjon i applikasjonane.
- Personvernet kan sikrast betre enn i dag gjennom bruk av felles teknisk infrastruktur med god tilgangsstyring og kompetent driftspersonale.

Med helsing

Baard-Christian Schem

Baard Christian Schem
fagdirektør

Ragnhild Johanns
for Anne Grimstvedt Kvalvik
seniorrådgivar