



Til: Helse- og omsorgsdepartementet

IKT-Norges/Norsk eHelseforums hørings svar på høring om ”Gode helseregistre — bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020”

IKT-Norge er IKT-næringens interesseorganisasjon og organiserer Norsk forum for eHelse. Den 18 november 2008 samlet et 30 talls aktører innen helse og IKT seg i IKT-Norge for å ha en felles ramme for arbeidet med helse og IKT. Vi ønsker i størst mulig grad samarbeid og gjensidig utveksling av informasjon med alle. Vi ønsker å sikre det norske helsevesenet de beste IKT-løsninger slik at vi kan understøtte alle tiltak som gjøres for å forbedre norsk helsevesen. IKT-Norges arbeid vil særlig ha fokus på:

- Økt samarbeid mellom leverandører og helsevesen
- Øke forståelse for - og brukervennlighet av IKT i helsevesenet
- Bidra til at standardarbeidet innen helse og IKT gir de beste løsningene for helsevesenet og for næringslivet
- Være en høringspart i det offentliges utvikling av helse
- Bidra til seminarer og konferanser innen helse og IKT

I mange tilfeller vil vi sikker ikke være enige i alle tiltak som iverksettes verken fra ulike institusjoner, direktorat eller departement, men våre underliggende mål vil være parallelle med ønske om et best mulig norsk helsevesen. I dag organiserer Norsk forum for eHelse over 65 bedrifter. Vi ønsker å stå på høringslister i forbindelse med utviklingen innen helse og IKT, vi kontaktes gjerne for bidrag på alle arrangementer der helse og IKT er i fokus.

Om selve høringen:

Vi mener rapporten og strategien som beskrives er et godt utgangspunkt for det arbeidet som er nødvendig for å få et bedre grep om helseregistre i Norge i dag. Kreftregisteret viser at dersom vi legger til rette for kvalitetsregistre både juridisk og teknologisk kan man få svært gode registre som i sin tur vil gi bedre kvalitet i behandlingen. Målet må være at registrene man oppretter og vedlikeholder skal gi en kontinuerlig kvalitetsforbedring. Vi har i dag teknologiske løsninger som i stor grad kan hindre brudd på personvernet men vi kan likevel aldri gardere oss mot utro tjenere, men vi kan i stor grad overvåke slik at om det skjer så kan det oppdages.

De utfordringene Norge står ovenfor krever mer kunnskap om behandling som virker, for å klare å holde og forbedre kvaliteten i behandlingen i fremtiden, må vi ha den best kunnskapen om behandlingsformer. Dette krever gode helseregistre. Vi må handle nå skal vi unngå og få ineffektive behandlingsrutiner fremover. Vi er avhengig av gode pålitelige og effektive helseregistre for å levere de helsetjenestene som folk forventer nå og fremover. Vi er av den oppfatning at mange av de forslagene som det legges opp til er positive. Vi skulle ønske oss en enda mer forpliktende strategi der ordet “skal” gjerne kunne vært mer brukt. Våre kommentarer følger inndelingen i handlingsplanens innsatsområder.

Innsatsområde 1

Vi er av den oppfatning at en tettere og mer forpliktende styring og oppfølging fra myndighetenes side er helt nødvendig. Samtidig er det viktig å påse at myndighetenes ønske om tettere oppfølging og kontroll ikke går på bekostning av den tillit som kreves mellom behandler og registrene for at innrapporteringen er god. Vi må ikke havne i en posisjon som utfordrer både den faglig og personlige tillit som er nødvendig for å ha god kvalitet på innrapporteringen. Det er likevel viktig at man har samme krav til kontroll og oppfølging av alle registre. Dette gjelder spesielt krav til personvern.

Innsatsområde 2

Vi er av den klare oppfatning at det er en ubetinget fordel å lovhjemle de forskjellige registrene i samme lov og forskrift. Om det enkelte registre bør opprettes eller videreføres bør hvile på medisinskfaglige vurderinger og ikke om det er lovteknisk mulig, eller en vanskelig politisk saksgang.

Innsatsområde 3

Vi er enige i alle de tiltakene som vurderes. Det er likevel viktig at man klarer å få en enighet med registereierne om at man skal konsolidere IKT-infrastrukturen, og skape en enhetlig inngangsportal for innrapportering. Vi tror at å få en innrapporteringsportal er riktig, samtidig må man sikre eierskap og deltagelse fra de mest sentrale registrene dersom dette skal bli en suksess. I forhold til å ivareta en langsiktighet i forhold til teknologivalg og vedlikehold av data, er det imidlertid langt å foretrekke at dette skjer via en sentral enhet. For å ivareta kompetanse er også dette å foretrekke. Man bør likevel vurdere om de registrene som i dag fungerer utmerket skal "tvinges" inn i en sentral løsning. Vi ser også at det er naturlig at helseregistrenes behov også diskuteres i forbindelse med utvikling av felles kjernejournal.

Innsatsområde 8

Primærhelsetjenesten er et forsømt område i arbeide med kvalitetsforbedring i behandlingen. Arbeidet med å få på plass fornuftige løsninger som gjør det mulig å vurdere kvalitet også her er avgjørende for å få nå de målene alle politikere har i forhold til forebyggende helsearbeid. Det må legges særlig vekt på dette området. Gode IKT-verktøy og samarbeid med leverandørene er viktig for å nå frem med effektive løsninger.

Til slutt ønsker vi å oppfordre myndighetene til et tett samarbeid med ulike leverandører av IKT-verktøy for å nå frem til gode løsninger for alle. Norsk IKT-næring er svært innstilt på og jobbe sammen med myndighetene til det beste for norsk helsevesen. Gode samarbeidsarenaer kan med fordel opprettes også på dette feltet, og IKT- Norge/Norsk eHelseforum ønsker å bidra til dette.

Med vennlig hilsen
IKT-Norge / Norsk eHelseforum

Fredrik Syversen (sign.)
Direktør