

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 15. mars 2010

Vår ref. 10/00002-13
Deres ref.: 200904826-/AMF
Saksbehandler: Sidsel Sandvig

Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - høring

Kreftforeningen takker for tilsendt høringsbrev, datert 21. desember 2009.

Kreftforeningen er en frivillig organisasjon som taler den kreftrammedes sak, er opptatt av kreftforebyggende og helsefremmende arbeid og finansierer en vesentlig del av norsk kreftforskning. Vi ser positivt på en strategi som tar sikte på en bedre samordning av eksisterende helse- og kvalitetsregistre, inkludert opprettelse av nye medisinske kvalitetsregistre og videreutvikling av eksisterende registre. Det er gjort et grundig arbeid for å argumentere for de to hovedgrepene: et fellesregister som organisasjonsmodell, og en helhetlig modell for teknologiske løsninger.

Kreftforeningen har følgende generelle innspill til strategien:

Betydningen av gode helseregistre og medisinske kvalitetsregistre

Betydningen av gode helseregistre og medisinske kvalitetsregistre er åpenbar, både for økt kunnskap om forekomst, årsak og best mulig forløp og kvalitet på behandlingen. Helse- og omsorgsdepartementet fremhever gjennomgående Kreftregisteret og dets kvalitetsregistre som et foregangseksempel i strategien. Videre brukes Norsk Rectumcancerregister som illustrasjon på potensialet som ligger i å videreutvikle medisinske kvalitetsregistre, herunder kvalitetsregistre for flere undergrupper av kreft.

Kreftforeningen ser behovet for flere kvalitetsregistre innen kreftområdet. Kreftforeningen har sammen med Foreningen for brystkrefteropererte (FFB), gjennom Rosa Sløyfe midler, bidratt med 3 millioner kroner til opprettelse av Norsk Bryst Cancer Register, planlagt ferdigstilt 2010. Vi erkjenner at det er behov for registre på mange ulike sykdomsområder, dette må imidlertid ikke forsinke utviklingen på kreftområdet. Kreft rammer mange, det er forventet ytterligere økning og den medisinske teknologi er i stadig utvikling. Det er derfor et økt behov for registre som kan dokumentere behandling, behandlingsforløp og resultat av behandling innen kreftområdet. Dette primært ut fra hensynet til den enkelte pasient, men også i et samfunns økonomisk kost/nytte perspektiv.

Kvalitetsregistre er nødvendige for utviklingen av gode kvalitetsindikatorer for helsetjenesten. Den enkelte pasient må ha mulighet til å velge behandlingssted på bakgrunn av relevante, gode data som er åpent tilgjengelige, eksempelvis på fritt sykehusvalg.no. Dette er ikke mulig i dag.

For å sikre etablering og drift av nye kvalitetsregistre i tråd med strategien, er det behov for høyere bevilgninger. Kreftforeningen ser det som en nødvendig konsekvens av den strategien Helse- og omsorgsdepartementet legger opp til, at det følges opp med tilføring av nye øremerkede midler.

Selv om det er mye positivt i strategien, oppfatter vi samtidig strategien som generell og noe lite ambisiøs, i alle fall på kreftområdet. Den foreslåtte handlingsplan for 2010-2011 bør etter vår mening være mer konkret, med tilhørende milepæler. Man bør i større grad konkretisere hvilke kvalitetsregistre man skal satse på og også inkludere budsjett overslag i det videre arbeidet.

Nærhet faglig miljø og registervirksomhet

Det er i dag, innen kreftområdet, en nærhet mellom de som er ansvarlig for selve registervirksomheten og det kliniske miljøet. Arbeidet med kreft kvalitetsregistre skjer i nært samarbeid mellom Kreftregisteret og de ulike fagmiljøene. Dette sikrer derved best mulig data og en oppfølging av avvik. Dette er fortrinn som Kreftforeningen mener det er nødvendig og meget viktig å ta vare på det i det videre utviklingsarbeidet med medisinske registre.

I Norge har vi en unik mulighet til registrering av sykdomsforekomst, behandlingsforløp og utfall. Vi har i dag en meget god registrering av kreftforekomst gjennom Kreftregisteret. Kreftregisteret er ledende på verdensbasis når det gjelder epidemiologiske data for kreftsykdom og etter vår oppfatning burde Kreftregisteret og dets fortrinn vært omtalt i strategien i større grad. Vi ser derfor gjerne at både Kreftregisteret og betydningen av nærhet og samarbeid mellom klinisk miljø og registervirksomhet omtales nærmere i de kommende handlingsplaner. Forankring i fagmiljøene er, som også påpekt i strategien, en forutsetning for gode og anvendbare registre.

Forskning

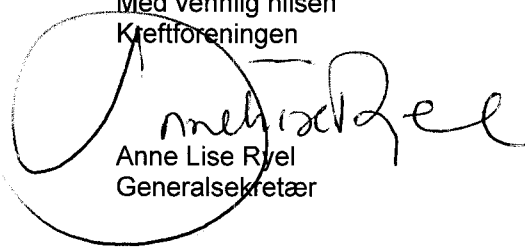
Kreftforeningen ser frem til de muligheter en samordning og modernisering vil få for bruk av data til forskning. Både en såkalt felles registermodell og en helhetlig modell for teknologiske løsninger synes fornuftig, også ut fra forskningsmessige hensyn, forutsatt at personverninteresser og informasjonssikkerhet er ivarettatt, der i blant også mulighet for tilgang, rettigheter og forpliktelser for forskerne.

Personvern og informasjonssikkerhet

Kreftforeningen forutsetter at det blir tatt tilstrekkelig hensyn til personverninteresser og informasjonssikkerhet i det videre arbeidet med samordning og modernisering. Vi registrerer at de enkelte juridiske implikasjoner/tiltak vil sendes ut på særskilte høringer, der i blant vurdering av muligheten for reservasjonsrett for de medisinske kvalitetsregistre.

Vi ønsker lykke til med det videre arbeidet, også i forvissning om at det, som nevnt flere steder i strategien, sikres brukerrepresentasjon. Kreftforeningen bidrar gjerne inn i dette arbeidet.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen



Anne Lise Ryel
Generalsekretær