

Helse- og Omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.: 200904826/AMF

Vår ref.: 02/30-146/BM

Dato: 22.03.2010

Høringsuttalelse – Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre

Bakgrunn

Visjonen om gode og likeverdige helsetjenester til alle som trenger dem, når de trenger dem, uavhengig av alder, bosted, kjønn, økonomi og etnisitet lå til grunn da helsereformen ble etablert i 2002. To strukturer er helt vesentlige for å nærme seg denne visjonen. Den første er *nasjonale handlingsprogrammer* (retningslinjer) for utredning, diagnostikk og behandling av de ulike sykdomsgruppene. Skal visjonen om gode og likeverdige helsetjenester kunne nås, er det i tillegg helt nødvendig med *medisinske kvalitetsregistre* for systematisk monitorering og tilbakemelding til behandlende institusjon på kvaliteten av helsetjenestene som ytes. På denne måten kan helse-tjenesteutøvere lære av egne og andres resultater. Det meste av utredning for og behandling av sykdom i Norge følges per i dag ikke systematisk opp med tanke på evaluering av kvalitet på tjenestene som utføres. Selv for kreftsykdommer som ligger langt fremme på registerområdet, gis det kun for to krefttyper (tarm- og prostatakraft) systematisk tilbakemelding til sykehusene. Det er derfor positivt at det kommer en strategi på helseregisterområdet, egentlig *sykdoms-registerområdet*.

Fellesregistre som organisasjonsmodell

Vi viser til Kreftregisterets høringsuttalelse for Hjerne- og karregister når det gjelder fellesregister og den *annerledes Kreftregistermodellen*. I korte trekk; Kreftregistermodellen legger opp til en integrert modell, hvor all informasjon om pasienten; utredning, diagnose, behandling, oppfølging, diagnose og behandling av tilbakefall, progresjon av sykdommen, eventuelt ny primær kreft og senfølger samles inn ett sted for sammenstilling og kvalitetssikring av data, nemlig i Kreftregisteret. Fellesregistermodellen slik den er foreslått praktisert for Hjerne- og karregisteret skal bestå av et basisregister (kobling av NPR og Dødsårsaksregisteret, administrativt lagt til FHI's avdeling i Bergen). og flere kvalitetsregistre plassert ulike steder i Norge. Vi anbefaler meget sterkt en integrert løsning som Kreftregisterets også for andre sykdomsgrupper som hjerte-kar, og at klinikknærheten sikres dels gjennom nasjonale tverrfaglige referansegrupper og bistillinger/stipendiater, dels ved organisatorisk nærhet.

Sykdomsregister for kreftsykdommer

Forholdene ligger til rette for sykdomsregistre av høy kvalitet i Norge. Ordningen med det unike personnummeret gjør det mulig å identifisere pasienter som har flere meldinger fra flere kilder, men som gjelder det samme sykdomstilfellet. Personnummeret gjør også at pasienten kan følges over tid med tanke på sykdomsforløp. Forekomst av kreft er registrert i Kreftregisteret siden 1953. Kreft er en stor folkesykdomsgruppe, med store menneskelige, samfunnsmessige og økonomiske konsekvenser. Pr desember 2009 har 19 såkalte kvalitetsregistre fått status som nasjonale medisinske kvalitetsregistre, hvorav bare 2 er fra kreftområdet. Imidlertid har Kreftregisteret i henhold til kreftregisterforskriften og i samarbeid med kliniske miljøer atskillig flere etablert eller

VENNLIGST ADRESSER POST TIL KREFTREGISTERET OG IKKE TIL ENKELTPERSONER

Postadresse:	Kontoradresse:	Telefon: 22 45 13 00	E-post: kreftregisteret@kreftregisteret.no	Bedriftsnr. Kreftreg.:	993 467 049
PB 5313 Majorstuen	Fr. Nansens vei 19	Telefaks: 22 45 13 70	Internett: www.kreftregisteret.no	Org. nr. RR HF:	987 399 708
0304 Oslo	0369 Oslo			Bankkonto:	6468.05.02275

snart klare for oppstart. I lys av at 49 % av kvinner og 36 % av menn som dør før 75 års alder, dør av kreft, er det viktig å diskutere prioriteringer så tidlig som mulig i prosessen med slike behandlingskvalitetsregistre. Og det er viktig å ha forståelse for kompleksiteten i registeroppbyggingen. Kreftregisterforskriften § 1-7 omhandler hvilke opplysninger om krefttilfellene som Kreftregisteret kan inneholde uten samtykke. For evaluering av helse-tjenestenes kvalitet er kompletthet og detaljerthet av pasientdata helt sentralt. Likeledes er det særs viktig at alle data vedrørende én og samme pasient gjennom mange års sykdomsforløp faktisk blir registrert på denne pasienten, og at ikke forskjellige systemer for avidentifisering bidrar til alvorlige feil i pasientdata.

Kreftregistermodellen med insidensregister pluss organ- og metoderelaterte kvalitetsregistre er viet stor oppmerksomhet i argumentasjonen for kvalitetsregistre, men er ikke tilsvarende høyt prioritert i handlingsplanen. Det er i strategien listet opp 71 tiltak for perioden 2010-2011, hvorav kun ett lyder "Videreutvikle flere kvalitetsregistre under Kreftregisteret". Vi er bekymret for at utviklingen av kvalitetsregistre for kreftområdet holdes unødvendig tilbake slik strategien nå fremstår. Vi mener alternativet burde være å la kvalitetsregistre på kreftområdet fronte utviklingen. Det dreier seg om en meget krevende datainnsamling, helt avhengig av å utnytte den kompetanse og kunnskap som ligger både i Kreftregisteret og i det nære samarbeidet mellom Kreftregisteret og de ulike kreftformers kliniske organgrupper. Vi mener at det er uheldig med spredning av ressursene, når det gjelder et felt som det er vanskelig å bygge opp og rekruttere kompetanse til.

En helhetlig modell for teknologiske løsninger

Det er positivt at det legges vekt på felles IKT løsninger og tekniske rammeverk. Her er det store muligheter for samordning av innsats og gjenbruk av løsninger, og det bør bygges videre på arbeid og strategi etablert i regi av Nasjonal IKT. Det er imidlertid som nevnt allerede opprettet kvalitetsregistre for flere mindre sykdomsgrupper, og det benyttes til dels svært ulike løsninger. Vi er derfor bekymret over at dette innsatsområdet innen IKT ikke er høyere og ikke minst tidligere prioritert, og for at tiltakene er altfor diffuse. Det haster med å få IKT-løsningene realisert.

Finansiering

Det er et stort og voksende press fra de kliniske miljøene overfor Kreftregisteret for å etablere kvalitetsregistre for flere kreftsykdommer for å få evaluert egen og andres praksis. De planlagte kvalitetsregistrene, samt flere av de etablerte, er ikke sikret finansiering. I den store sammenhengen er det relativt beskjedne beløp som trengs, og vi er positive til at det kommer avklaring på hvordan driften av kvalitetsregistre skal finansieres slik innsatsområde 4 legger opp til.

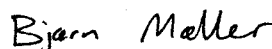
Betydningen av registermiljøer med sykdomsspesifikk kompetanse

Det er avslutningsvis viktig å understreke at registermiljøet selv må være et *forskningsmiljø med høy akademisk og tverrfaglig utdannelse* blant flertallet i staben, med *aktuell sykdomsspesifikk kompetanse* og med kompetanse i veiledning av doktorgradsstipendiater og stor vitenskapelig produksjon. Registermiljøet må inneha medisinsk, biologisk, statistisk og informatisk kompetanse og ha stor forsknings- og annen aktivitet for å kunne rekruttere i et marked med få relevante kompetansepersoner. Vi har derfor trolig bare råd til å prioritere permanente registre ad modum Kreftregistermodellen for noen få, men svært viktige sykdomsgrupper, som altså kreft, og ellers for eksempel hjerte-kar lidelser, nevrologiske sykdommer (MS, ALS, Alzheimer) metabolske tilstander (diabetes/adipositas) og spesielle infeksjoner.

Med vennlig hilsen



Frøydis Langmark
Direktør



Bjørn Møller
Avdelingsleder