



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Oslo, 19.03.2010

Vår ref. 7-046  
Carina Alm: 23120039

## Svar på høringsbrev - Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalforeningen for folkehelsen har behandlet dokumentet Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre, og vil understreke betydningen av å ha et kunnskapsbasert helsevesen der kunnskapskilden er norske pasienter og de behandlingstradisjoner som er i bruk i Norge. Gode nasjonale helseregistre og kvalitetsregistre har også stor verdi som kilde til forskning på internasjonalt nivå.

Bakgrunnen for den aktuelle utredningen er erkjennelsen av at de eksisterende registre har mangler som reduserer deres nytteverdi som kunnskapskilde til bedre pasientbehandling og forskning. Nasjonalforeningen for folkehelsen deler dette syn. Dette gjelder viktige områder som teknologiløsninger, finansiering, ledelse, samordning, tilgjengelighet og hva som registreres. I dokumentet er det redegjort for hvilke problemer man står overfor og hvordan de kan løses.

Det er utarbeidet en punktvis liste over innsatsområder med definerte underpunkter. Nasjonalforeningen har ikke gått inn i detaljene i alle de foreslåtte innsatsområdene, men ønsker å understreke noen momenter som vi mener er forutsetninger for velfungerende registre.

**1. Personidentifiserbare data.** Dersom kvalitetsregistrene skal kunne benyttes som grunnlag for kvalitetsindikatorer og pasientsikkerhet, må pasientene kunne følges over mange år, og pasientdata må kunne koples mot andre registre, for eksempel Dødsårsaksregisteret. Opplysningene må derfor være personidentifiserbare. Dette kunne fremkommet tydeligere i kapittel 4. Et pseudonymt hjerte- og karregister vil etter Nasjonalforeningens mening ikke fylle formålet. God sikring av personvernet er viktig, men kravet om personvern må ikke strekkes så langt at registerdataene ikke lenger er personidentifiserbare. I så fall vil registrene ikke være til klinisk nytte.

**2. Kvalitetsregistre uten krav om samtykke.** Et krav om pasientsamtykke er ikke forenlig med gode registre innen akuttmedisinske tilstander. Innen fagområder som hjerte- og karsykdommer vil de sykeste pasientene ha nedsatt eller manglende samtykkekompetanse i akuttfasen, og mange pasienter dør før oppstart av behandling. Et register som kun inkluderer de friskeste eller deler av pasientpopulasjonen, vil være til liten nytte.

Også for fagområder utenfor akuttmedisin vil krav om samtykke medføre faglig sett dårligere registre. Samtykkebaserte registre gir selektert og upålitelig informasjon om kvalitet og er i de fleste tilfeller ikke brukbare hvis målet er gode kvalitetsregistre som gjør det mulig å sammenligne behandling ved ulike sykehus.

**3. Sammenlignbare data.** Registrene må være godt nok kvalitetssikret til at data fra ulike sykehus kan sammenlignes for å kunne avdekke forskjeller i behandlingskvalitet. Det at et sykehus oppdager at de er ulik andre sykehus eller landsgjennomsnittet, bidrar til at kvaliteten på behandling blir bedre i hele landet og er et viktig bidrag til å sikre tilfredsstillende behandlingskvalitet uavhengig av bosted, alder og kjønn.

**4. Tett klinisk forankring.** God datakvalitet og forankring i fagmiljøene er viktige forutsetninger for velfungerende kvalitetsregistre. De kliniske miljøene må derfor fortsatt ha hånd om hvilke parametre som skal registreres. Om registrene ikke oppfattes som nyttige i den kliniske hverdagen, vil kvaliteten av registrerte data over tid bli stadig mindre pålitelig.

#### **Nasjonalt register for hjerte- og karlidelser (punkt 10.2.5)**

Et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser etter helseregisterlovens § 8 er foreslått og er under behandling i Stortinget. Et nasjonalt, personidentifiserbart register uten krav om samtykke har vært en hjertesak for Nasjonalforeningen for folkehelsen helt siden 1950-tallet. Det er meget viktig at et godt fungerende personidentifiserbart register kommer på plass snarest, slik at norske pasienter med hjertesykdom sikres samme behandlingskvalitet og kunnskap om sykdomsforekomst som kreftpasientene. Nasjonalforeningen støtter målbeskrivelsen og tiltak 36 som omtalt i hovedrapporten på side 121.

Med hilsen fra



John Kjekshus  
Leder  
Nasjonalforeningen for folkehelsen

Mons Lie  
Dr. med og leder  
Nasjonalforeningen  
Det norske råd for hjerte- og karsykdommer