

FYLKESTINGSSAK

Saksnummer	Utvalg/komite	Møtedato
015/10	Fylkestinget	15.02.2010

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

Sammendrag

Rapporten ” *Gode helseregistre – bedre helse; Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre* ” er sendt ut på høring, med frist 22.mars 2010. Det er et mål med strategien at det etableres et hensiktsmessig antall godt koordinerte registre som har en sterk faglig forankring, samt unngår svært mange ulike og til dels overlappende registre i helsesektoren. Fylkestinget vedtar i denne saken å stille seg bak rapporten, men understreker at hensynet til personvernet må ivaretas.

Bakgrunn

Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement har i brev av 21.12.2009 sendt ut på høring ” *Gode helseregistre – bedre helse; Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre* ”. Høringsfrist er satt til 22.mars 2010.

Arbeidet med rapporten har vært organisert som et forprosjekt, med sikte på senere etablering av et hovedprosjekt. Målet med forprosjektet har vært å utvikle en felles nasjonal strategi- og handlingsplan for helseregistre, med fokus på nasjonale medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre.

I dag finnes det mange gode helseregistre i Norge som brukes som grunnlag for helseovervåkning, kvalitetsforbedring og forskning. Ett godt eksempel er Kreftregisteret, som har bidratt til å heve kvaliteten på behandling og overlevelse for mange kreftpasienter. Men der finnes mangler innen flere andre områder, slik som hjerte- og karsykdommer, diabetes, muskel- og skjelettsykdommer, psykiske lidelser. Det mangler vesentlig kunnskap om årsaker til sykdom, forekomst av sykdom og kvalitet på behandling for store pasientgrupper. Helseregisterfeltet er fragmentert med et stort antall aktører som ikke er tilstrekkelig koordinerte og ledet.

Strategi- og handlingsplan for modernisering av nasjonale helseregistre skal legge til rette for bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda mer sikker håndtering av data i helseregistrene. Nasjonale helseregistre skal, sammen med tiltak i samhandlingsreformen og helhetlige IKT-grep, være et vesentlig virkemiddel for å nå helse- og omsorgspolitiske mål. Kvaliteten på helsetjenestene skal bli bedre, og kunnskapsgrunnlaget for utvikling av bedre helseovervåking, forebygging, behandling og forskning skal styrkes.

Presentasjon av rapport

I forslaget til strategi som presenteres foreslås to hovedgrep:

- fellesregistre som organisasjonsmodell, og
- en helhetlig modell for teknologiske løsninger

Førstnevnte, *fellesregistermodellen*, skisserer en pragmatisk reorganisering av de nasjonale helseregistrene innenfor dagens rammer. Et fellesregister består av en del som har helseovervåking og forskning som sitt primære formål, og en annen del som består av medisinske kvalitetsregistre med kvalitetssikring og kvalitetsforbedring som hovedformål. Nøkkelregistre i modellen er Norsk Pasientregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret og Folkeregisteret. Det er også behov for et fremtidig datagrunnlag for primærhelsetjenesten. Målet med modellen er å etablere et hensiktsmessig antall godt koordinerte registre som har en sterk faglig forankring og infrastruktur, samt unngå svært mange ulike, og til dels overlappende registre i helsesektoren. Et langsiktig mål bør være at det skal finnes fellesregistre som omfatter alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer.

Det andre hovedgrepet, *en helhetlig modell for teknologiske løsninger*, er beskrevet som en økende grad av felles teknologiske løsninger for innrapportering/datafangst, overføring til nasjonale registre, registerdrift/forvaltning av helseregistre, tilbakemeldingssystemer, publiseringsløsninger og andre brukertjenester. Systematiske analyser av rutinemessig innsamlede data i helsetjenesten skal bidra til å unngå duplisering av data i et stort antall helseregistre i separate institusjoner og i ulike teknologiske systemer. Et første skritt på veien er et langsiktig mål om innføring av elektronisk innrapportering til alle helseregistre, bruk av fagapplikasjon (strukturert fagspesifikt journalsystem) som felles teknologisk byggesten ved utvikling av nye innrapporteringsløsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og bruk av den nasjonale IKT-infrastrukturen (Norsk Helsenett) for innrapportering til de nasjonale helseregistrene.

I rapporten foreslås det å legge opp til toårige handlingsplaner i ti år fremover. Handlingsplanene i de første fasene vil ta utgangspunkt i dagens situasjon, med en gradvis overgang til fellesregistermodellen og en helhetlig modell for teknologiske løsninger. Første fase, handlingsplan 2010-2012 inneholder konkrete tiltak innenfor 14 innsatsområder, deriblant etablering av felles rammeverk for nasjonale helseregistre, som organisasjon, jus, teknologi og finansiering. Videre i første fase en rekke utviklingsprosjekter, bl.a. register for hjerte- og karsykdom, datagrunnlag for primærhelsetjenesten, samt starte planleggingen av fellesregistre.

Helse- og omsorgsdepartementet vil etter hver handlingsplanperiode ta stilling til behovet for en ny planperiode, og vurdering av ambisjonsnivå og innretning.

Vurderinger

Rapporten som er sendt ut på høring er en omfattende og viktig sak som berører mange sider ved dagens helsevesen. Den omtales som et forprosjekt, med lovnader om et senere hovedprosjekt. Det er samtidig viktig å ta med at dette er forslag til en *strategi*, ikke til en lovtekst eller forskrift. Det innebærer at det senere må lages et regelverk for den valgte strategien, som også forutsettes blir sendt ut på høring. Det må da utredes hva som eventuelt kan gjøres innenfor dagens lovverk, og hva som krever endringer av lovverket. Ved eventuelle forslag om etablering av nye fellesregister i årene som kommer må hver enkelt av disse utredes fullt ut, og sendes ut på normal høring. Høringsinstanser vil dermed senere få mulighet til å uttale seg om mer konkrete deler av strategien når disse er nærmere utredet.

Et sentralt element i den foreslåtte strategien er forholdet til datasikkerhet og personvern. Temaet blir omtalt flere steder i rapporten og ulike problemstillinger omkring det tatt opp. Generelt gjelder at et helseregister ikke skal inneholde mer informasjon enn det som er nødvendig, så få som mulig skal ha tilgang til personidentifiserbare data, og registeret skal sikres gjennom adekvat tilgangskontroll og bruk av kryptering. Imidlertid vil det alltid være en risiko for at data kan komme på avveie, eller at uvedkommende kan skaffe seg tilgang på data. For eksempel er utlevering av data i forsikringsøyemed eller til arbeidsgiver forbudt, noe som er regulert i helseregisterloven § 8 3.ledd som gir forbud mot bruk til formål som er uforenlige med registerets formål. Det er en utfordring at helseregistre inneholder opplysninger om helseforhold som i utgangspunktet er underlagt taushetsplikt.

I juni 2009 ble *Lov om fylkeskommuners oppgaver i folkehelsearbeidet* vedtatt, med ikrafttredelse fra 1.januar 2010. Loven stiller økte krav til folkehelsearbeidet i fylkeskommunene. Nordland fylkeskommune har gjennom flere år arbeidet målrettet med folkehelsearbeid, og vært blant de fylkeskommuner som har kommet lengst i dette arbeidet. I § 3 står det at fylkeskommunen skal fremme folkehelse "*...innen de oppgaver som fylkeskommunen er tillagt, herunder regional utvikling og planlegging, forvaltning og tjenesteyting*". Videre står det i § 4 at fylkeskommunen skal "*...ha den nødvendige oversikt over helsetilstanden i fylket og de faktorer som kan virke inn på denne...*". Dette er et ambisiøst mål som stiller store krav, spesielt til datagrunnlaget. Som nevnt innledningsvis mangler vesentlig kunnskap om årsaker til sykdom, forekomst av sykdom og kvalitet på behandling for store pasientgrupper, herunder også kunnskap om funksjonshemmedes helse. En modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre kan bidra til å kvalitetssikre data som er kunnskapsgrunnlaget for fylkeskommunens folkehelsearbeid.

Konsekvenser

Ingen administrative eller økonomiske konsekvenser for Nordland fylkeskommune.

Fylkesrådets innstilling til vedtak

Fylkestinget viser til rapporten *Gode helseregistre – bedre helse; Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010– 2020* som er sendt ut på høring og slutter seg til rapporten med følgende kommentarer:

departementet må sikre at hensynet til personvern blir ivaretatt, både når det gjelder at enkeltindividets rettigheter går foran samfunnets eller helsetjenestens interesser, og ved valg av felles teknologiske løsninger

fylkeskommunene må gis tilgang til nødvendige data fra helseregistre for å ivareta oppgaven med folkehelsearbeidet og tilfredsstille de krav som stilles i *Lov om fylkeskommuners oppgaver i folkehelsearbeidet*

Bodø den 27.01.2010

Odd Eriksen
fylkesrådsleder
sign

Marit Tennfjord
fylkesråd for kultur og miljø
sign

15.02.2010 Fylkestinget

FT-015/10

Innstillingen fra komité for næring ble lagt fram av saksordfører Karin Tønder Knutsen, DnA

Fylkestinget viser til rapporten *Gode helseregistre – bedre helse; Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010– 2020* som er sendt ut på høring og slutter seg til rapporten med følgende kommentarer:

departementet må sikre at hensynet til personvern blir ivaretatt, både når det gjelder at enkeltindividets rettigheter går foran samfunnets eller helsetjenestens interesser, og ved valg av felles teknologiske løsninger

fylkeskommunene må gis tilgang til nødvendige data fra helseregistre for å ivareta oppgaven med folkehelsearbeidet og tilfredsstille de krav som stilles i *Lov om fylkeskommuners oppgaver i folkehelsearbeidet*

Votering

Komitéinnstillingen enstemmig vedtatt.

Vedtak

Fylkestinget viser til rapporten Gode helseregistre – bedre helse; Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010 – 2020 som er sendt ut på høring og slutter seg til rapporten med følgende kommentarer:

departementet må sikre at hensynet til personvern blir ivaretatt, både når det gjelder at enkeltindividets rettigheter går foran samfunnets eller helsetjenestens interesser, og ved valg av felles teknologiske løsninger

fylkeskommunene må gis tilgang til nødvendige data fra helseregistre for å ivareta oppgaven med folkehelsearbeidet og tilfredsstille de krav som stilles i *Lov om fylkeskommuners oppgaver i folkehelsearbeidet*

Vedlegg

Høringsnotat - Gode helseregistre - bedre helse – sammendrag

DokID

97041