

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Vår saksbehandler/tlf.  
Sigrid Berge, 22 03 74 14

Vår ref.  
200909336  
Deres ref.  
200904826

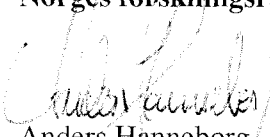
Oslo,  
23.03.2010

## **Høring: Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre**


Vi viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev av 21. desember 2009 med anmodning om høringsuttalelse på Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Vedlagt følger Forskningsrådets uttalelse. Uttalelsen sendes også elektronisk.

Med vennlig hilsen  
**Norges forskningsråd**



Anders Hanneborg  
divisjonsdirektør  
Divisjon for vitenskap



Mari K. Nes  
avdelingsdirektør  
Klinisk medisin og folkehelse

## Høringsuttalelse fra Norges forskningsråd:

### **Forslag til strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020**

Norges forskningsråd takker for anledningen til å kommentere rapporten *Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre*, som er basert på et forprosjekt i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Forskningsrådet har i denne høringsuttalelsen begrenset seg til de forskningsmessig mest relevante sidene av forslaget.

#### **Konklusjon**

Forskningsrådet støtter hovedgrepene i forslaget til en felles nasjonal strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020, dvs.:

- Nasjonalt helseregisterprosjekt foreslås etablert for to år (2010-2011) for deretter å evalueres med tanke på videre fortsettelse
- Fellesregistermodellen innføres og viderutvikles så til en helhetlig modell for teknologiske løsninger.

#### **1 Rapportens mål og visjon**

Den overordnede visjonen er at Norge om ti år skal ha fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig kunnskap om kvaliteten på behandling og om befolkningens helsetilstand. Formålet med den foreslåtte strategi- og handlingsplanen er å gi grunnlag for en modernisering av nasjonale helseregistre, dvs. både for sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Målet er at kvaliteten på helsetjenestene skal bli bedre og at kunnskapsgrunnlaget for utvikling av bedre behandling, forebygging, helseovervåking og forskning skal styrkes.

Forskningsrådet anser at det i rapporten er gitt en grundig presentasjon av dagens nasjonale helseregistre, som dekker et vidt og fragmentert fagfelt. Ulike forhold i forbindelse med helseregistrene er presentert og drøftet på en objektiv og dekkende måte, og rapporten gir derfor et godt grunnlag for å foreslå framtidig organisering og utvikling av nasjonale helseregistre.

#### **2 Helseregistre og forskning**

Forskningsrådet ønsker å understreke at de nasjonale helseregistrene er meget sentrale i forskningssammenheng. Norge har gode forutsetninger for å drive langsiktig epidemiologisk og klinisk forskning av høy internasjonal kvalitet, men dette potensialet kan ikke nyttes fullt på grunn av manglende muligheter for samspill mellom blant annet biobanker, helseregistre og helseundersøkelser. Forskning basert på norske, og nordiske, helseregisterdata er også ettertraktet internasjonalt. Med bakgrunn i rapporten *Gode biobanker – bedre helse* (Norges forskningsråd 2008) planlegger Forskningsrådet en forskningssatsing basert på materiale fra biobanker, helseregistre og helseundersøkelser med oppstart i 2011. I den nevnte rapporten påpekes også behovet for økte ressurser til videreutvikling og koordinering av helseregisterfeltet.

I dagens situasjon møter forskerne mange utfordringer med hensyn til utnyttelse av data fra helseregistre. For brukerne framstår registrene som lite enhetlige, fordi de ofte har ulike måter å presentere data og resultater på. Forskerne opplever at koblinger og utleveringer av data fra helseregistrene kan ta lang tid. I tillegg kan det ta lang tid (mer enn ett år) fra en hendelse inntreffer til dette registreres i relevante registre.

For bruk til forskning er det viktig at helseregisterdata har høy kvalitet, er mest mulig komplette (slik at det ikke blir skjevheter i resultatene for eksempel som følge av frafall), materialet er stort nok og nasjonalt slik at det gir sikre resultater. Den beskrivelsen av målbildet for helseregisterfeltet anno 2020 som gis i rapporten *Gode helseregistre – bedre helse* vil gi en betydelig forbedring av forskningsvilkårene ved bruk av data fra helseregistre.

### **3 Strategi**

#### **3.1 Hovedgrep 1: Fellesregistermodellen**

På kort og mellomlang sikt skisseres en organisering av de nasjonale helseregistrene i det som benevnes som fellesregistermodellen. Et fellesregister består av en del som har helseovervåking og forskning som sitt primære formål (insidens- eller basisregister), og en annen del som består av medisinske kvalitetsregistre med kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av helsetjenestene som hovedformål. Forskningsrådet støtter dette forslaget, spesielt fordi det lar seg gjennomføre og vil gi resultater i løpet av kort tid. Forskningsrådet støtter også målet om at det på sikt skal finnes fellesregistre for alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer.

#### **3.2 Hovedgrep 2: En helhetlig modell for teknologiske løsninger**

Forskningsrådet støtter at det på noe lengre sikt legges opp til mer grunnleggende endringer i metodene for datainnsamling, dvs. med en økende grad av felles teknologiske løsninger både for helseregisterfeltet og for helsesektoren som helhet. Denne helhetlige modellen for datainnsamling, drift og brukertjenester vil bygge videre på strukturene i fellesregistermodellen.

### **4 Handlingsplan 2010-2011**

Handlingsplanen for 2010-2011 er ambisiøs, da den omfatter hele 70 tiltak, selv om ikke alle disse skal gjennomføres i løpet av denne første toårsperioden. Noen av tiltakene er imidlertid formulert litt uforpliktende, for eksempel 'vurdere, utrede, eller 'vurdere å utrede'.

Som det påpekes i rapporten finnes det i dag ikke godt personentydig datagrunnlag fra primærhelsetjenesten til bruk i helseovervåking og forskning. Forskningsrådet ser det som viktig at det i prosjektet arbeides for å finne en egnet modell for dette.

Forskningsrådet anser det som verdifullt at utredning av et mulig samarbeid med helseregistre i andre land planlegges gjennomført.

At styringsgruppen for prosjektet skal utvides, slik at den også får representasjon for universitets- og høyskolesektoren (forskere), vil være nyttig for prosjektet.