

Høringsuttalelse til Strategiplan for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinsk kvalitetsregistre

fra Norsk diabetesregister for voksne.

Norsk diabetesregister for voksne vil gratulere prosjektgruppen med strategiplanen som er et framtidsrettet dokument med mange gode forslag til modernisering og samordning av nasjonale helseregistre de neste årene.

Norsk diabetesregister for voksne, som er et medisinsk kvalitetsregister, har fra oppstarten i 2006 valgt å satse på utvikling av strukturerte elektroniske fagapplikasjoner istedenfor å bruke papirbasert registrering av data til registeret. Vi har utviklet NOKLUS diabetes (fagapplikasjon for sykehus) i samarbeid med IT-leverandør Emetra og NOKLUS diabetesskjema (fagapplikasjon for allmennpraksis) i samarbeid med IT-leverandør Mediata. Fagapplikasjonene muliggjør at registrering kan skje som en integrert del av den kliniske dokumentasjonsprosessen. Vi har også utviklet et web-basert online registreringsskjema som kan brukes av sykehus som ikke har mulighet for å bruke fagapplikasjonen. Vi opplever imidlertid vesentlig mindre interesse for web-baserte registreringsløsninger, og håper at vi blir valgt ut til å delta aktivt i utviklingen av fellesløsninger og tjenester, jf. punkt 6 nedenfor (tiltak 49).

Norsk diabetesregister for voksne mener at følgende tiltak i handlingsprogrammet er særlig viktige:

1. **Tiltak 17, 18 (fordeling av rutinemessige oppdrag mellom aktørene):** Sørge for rammetillatelse for utlevering og kobling av data for gjennomføring av rutinemessige oppdrag/Inngå faste avtaler for utveksling av data fra kvalitetssikring mellom de sentrale helseregistrene. Arbeidet med å samle inn data til diabetesregisteret vil lettes betraktelig dersom vi kunne få oppdaterte og personidentifiserbare data fra Reseptregisteret, Dødsårsaksregisteret, Hjerte- og karregister og NPR hvert år. Komplettheten og kvaliteten av dataene vil forbedres samtidig som registreringsbelastningen for helsepersonell blir redusert.
2. **Tiltak 19 (fordeling av rutinemessige oppdrag mellom aktørene):** Vurdere å innføre meldeplikt /innrapporteringsplikt til nasjonale helseregistre fra relevante deler av helsetjenesten; Meldeplikt vil uten tvil ha stor betydning for innsamlingen av data, men det er trolig begrenset hvor mange variable man kan forvente innsamlet "manuelt", og i denne **forbindelse bør mest mulig baseres på automatisert innhenting av informasjon fra elektroniske kilder.** Det bør også vurderes om noe informasjon rutinemessig kan innhentes direkte fra pasienten. Innføring av meldeplikt vil være et nytt prinsipp i primærhelsetjenesten, og må ledsages av tilstrekkelige ressurser i form av programvare og økonomi, jf. nedenstående.



3. **Tiltak 35 (vurdering av finansieringsbehov):** Vurdere å utrede mulighetene for å innføre økonomiske insentiver i helsetjenesten for registrering i nasjonale helseregistre. Vårt inntrykk er at det vil bli lettere å samle inn data fra sykehuspoliklinikker til diabetesregisteret enn fra primærhelsetjenesten. Gevinsten ved å bruke vår fagapplikasjon (NOKLUS diabetes) i sykehus er stor, og registrering av data inngår som en naturlig del av det kliniske arbeidet. Dette betyr at det sannsynligvis ikke er nødvendig med økonomiske insentiver for å få sykehuspersonell til å bruke systemet. Det er derimot ønskelig at avdelingens lokale utgifter (se tiltak 30 under) til drifting av fagapplikasjonen kan dekkes. I allmennpraksis har allmennlegen mulighet til å bruke takst 109 i Normaltariffen dersom et diabetesskjema til diabetesregister utfylles. Refusjonen er bare 60 kroner og for liten til å virke befordrende. Denne taksten bør økes vesentlig, eller det må gjøres andre endringer i takssystemet som stimulerer til en systematisert behandling av pasienter med diabetes med innrapportering av data. Vi minner om at antallet personer med diabetes type 2 er økende, og at de aller fleste vil behandles i allmennpraksis.
4. **Tiltak 20 (innsatsområde 2: juridiske tiltak):** Utrede lovhjemmel for nasjonale medisinske kvalitetsregistre basert på reservasjonsrett. Å basere diabetesregisteret på reservasjonsrett ("opting out") slik som det praktiseres i flere andre europeiske land, vil utvilsomt føre til at flere pasienter registreres. Dette kan illustreres ved erfaringer fra Stavanger Universitetssjukehus der vi har samlet informasjon til Diabetesregisteret ved hjelp av fagapplikasjonen NOKLUS diabetes. Etter 18 måneders drift har vi fått samtykke fra 600 pasienter mens vi totalt har hatt 1000 diabetespasienter på polikliniken,. Problemet er ikke at pasientene ikke ønsker å gi samtykke (bare cirka 1% av pasientene har innvendinger mot at data samles inn til registeret), men at logistikken blir for komplisert. Det er ikke alltid mulig å sette av tid til gjennomgang av informasjonsskriv og signering av samtykkeskjema i en konsultasjon.
5. **Tiltak 30 (innsatsområde 3: fellesteknologiske rammeverk og infrastruktur).** Sørge for at helseregisterfeltet er representert i styringsstrukturene for IKT –infrastruktur i helsesektoren. Helseregistrene bør være databaserte, og da er dette avgjørende. Erfaringer med NOKLUS diabetes fagapplikasjon på sykehus er at det er vanskelig å få de nødvendige tillatelser til installasjon, at dette arbeidet har lett for å bli utsatt, og at prisen for sørverleie og drifting fastsettes meget ulikt. Det er også viktig at registrene får utviklet standardiserte meldinger slik at innsending av data og oppgradering av programvare kan foregå over Helsenettet. Leverandører av journalprogramvare både til sykehus og primærhelsetjeneste må involveres slik at denne programvaren blir i stand til å avgi data til registrene med et standardisert grensesnitt som også kan benyttes av fagapplikasjoner, for eksempel til overføring av laboratoriesvar.
6. **Tiltak 49 (utvikling av fellesløsninger og tjenester):** Dette er vesentlig og arbeidsbesparende i forhold til registrering og innrapportering av data. Vi håper at Norsk diabetesregister for voksne kan bli valgt ut som et av de to – tre prioriterte kvalitetsregistre under tiltak 49. Vi begrunner dette med at vi alt har pilotert og satt i drift to fagapplikasjoner som er knyttet opp mot journalsystemer både på sykehus (DIPS) og i primærhelsetjenesten (Profdoc, Infodoc og System X). Applikasjonene brukes ved tre sykehus (ytterligere seks planlegger å ta det i bruk i 2010), og er sendt

ut til 1000 allmennleger (blir sendt ut til 1000 allmennleger i tillegg våren 2010). Norsk forening for allmenntidrett ber allmennlegene bidra med data til diabetesregisteret, og Diabetesforbundet støtter også dette arbeidet. Diabetes er en folkesykdom der det foreligger allment aksepterte retningslinjer for behandling og oppfølging, slik at antall og type variabler som innrapporteres vil være stabilt over tid. Vi mener at vi har kunnskap og erfaringer fra dette pionerarbeidet som vil gi positive synergieffekter dersom Diabetesregisteret får status som nasjonalt pilotprosjekt for videreutvikling av fagapplikasjoner og innrapporteringsløsninger.

Våre kommentarer reflekterer at vi er i etableringsfasen. Vi er også enig i at det er flere felt som det er viktig å satse på som: utvikling av fellesløsninger for tilbakemeldinger, datavarehus for uthenting av data til forskning og ikke minst tiltak for å styrke personvern. Vi mener også at medisinske kvalitetsregistre bør ha en sterk forankring i de kliniske fagmiljøene.

Vi er også glad for å se at diabetes nevnes under tiltak 47 (forprosjekt for å utrede fellesregister for diabetes).

Til slutt vil vi bemerke at det er ikke helt korrekt å si at diabetesregister har ikke samlet inn noe data fra primærhelsetjenesten per 2009 (side 64). Ved utgang av 2009 har vi fått inn i overkant av 3000 samtykkeskjemaer fra diabetespasienter der cirka 2000 kommer fra primærhelsetjenesten.

Stavanger/ Bergen 22. mars 2010

John Cooper (sign.)
Overlege, spesialist i endokrinologi
Medisinsk leder, Norsk diabetesregister for voksne

Sverre Sandberg (sign.)
Leder NOKLUS