



Helse- og omsorgsdepartementet  
Folkehelseavdelingen  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

**Administrerende direktør/  
Director General**

Kongens gt. 6  
Pb. 8131 Dep.  
N-0033 Oslo  
Tel.: +47-21 09 49 90  
Fax: +47-21 09 49 98

Internet: [www.ssb.no](http://www.ssb.no)  
E-post/E-mail: [ssb@ssb.no](mailto:ssb@ssb.no)

Oslo, 17.03.2010  
Deres ref.: 200904826-/AMF, Vår ref.: 09/2642  
Saksbehandler: Jon Erik Finnvoll  
**Seksjon for helsestatistikk**

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

Forprosjektet har som målsetting å utvikle en samlet strategi- og handlingsplan for helseregistre. Statistisk sentralbyrås virksomhet er regulert av Lov av 16. juni 1989 om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå (statistikkloven). I § 3-1 slås det blant annet fast at SSB skal

”Samordne omfattende statistikk som blir utarbeidet av forvaltningsorganer”,  
og i § 3-2 at

”Statistisk sentralbyrå har rett til å utnytte administrative datasystemer i statsforvaltningen og i landsomfattende kommunale organisasjoner som grunnlag for offisiell statistikk.”

Arbeidet fra forprosjektet er følgelig nært knyttet til Statistisk sentralbyrås virksomhet på helseområdet. Statistisk sentralbyrå er enig i at bør legges til rette for bedre utnyttelse av eksisterende datakilder, og ønsker å delta i det videre arbeidet med utvikling av helseregistre på helseområdet.

Statistisk sentralbyrå (SSB) støtter rapportens fokus på kvaliteten på data som inngår i helseregistre, og registrerer at den blant annet viser til Kreftregisterets kvalitetsparametre sammenlignbarhet, kompletthet, validitet og aktualitet. SSB registrerer også at rapporten uttrykker at kvalitetsarbeid i helseregistre må foregå i alle ledd fra datainnsamling til analyse og utlevering av data. SSB har lang erfaring med kvalitetsarbeid i administrative og statistiske registre generelt og Dødsårsaksregisteret spesielt, og er opptatt av samme prinsipper og har samme helhetlige tilnærming som rapporten skisserer.

Mange registre får økt sin relevans gjennom å kobles til sosio- økonomiske registre som SSB forvalter. Innenfor helseområdet er fokuset på sosial ulikhet i helsetilstand og helsetjenester et aktuelt eksempel. SSB vil understreke at koblinger basert på personidentifiserbar identifikasjon kun kan gjennomføres i SSB. Personidentifiserbare individdata kan ikke utleveres fra SSB. Mange helseregistre vil kunne få et større bruksområde dersom sosioøkonomiske bakgrunnsdata kobles til. I det videre arbeidet med utvikling av helseregistre bør det utvikles rutiner som kan sikre at slike koblinger blir gjennomført. Utredningen nevner forløpsdatabasen FD-trygd. Vi vil presisere at denne basen inneholder langt mer enn trygdedata, og at SSBs sosio-økonomiske registre er langt mer omfattende enn FD-trygd.

### Øvrige merknader:

#### *Kunnskapsgrunnlaget i primærhelsetjenesten.*

Hovedrapporten påpeker flere steder at kunnskapsgrunnlaget for primærhelsetjenesten er spesielt svakt, og klart svakere enn tilfellet er for spesialisthelsetjenesten. SSB har ved tidligere anledninger bidratt til å utvikle metoder for uttrekk av allmennlegenes pasientjournal. På tross av den økte helsepolitiske rolle primærhelsetjenesten skal spille de nærmeste årene, er mulighetene for å heve kunnskapsgrunnlaget ved hjelp av rutinebasert statistikk meget begrenset. SSB anbefaler at den sentrale helseforvaltningen arbeider videre med å løse de organisatoriske og juridiske begrensningene som hevdes å være bakgrunnen for at arbeidet med å etablere et system for uttrekk av allmennlegenes pasientjournal ikke er kommet lenger (s.66).

#### *Publisering og formidling*

I rapporten omtales tre hovedformer for publiseringsløsninger:

- Nettsider, hvor registrene legger ut informasjon om registeret, rapporter/resultater/publikasjoner, samt eventuelt faktaark og nyhetsartikler.
- Statistikkbanker, hvor brukere kan sette sammen egne tabeller med aggregerte data.
- Systemer for tilbakerapportering, hvor enhetene som innrapporter, får tilgang på egne resultater og adekvate sammenligningsdata.

SSB støtter klart en slik strategi for samordning og ev. samlokalisering av denne typen informasjon. Samtidig vil vi anbefale at man går skrittvis frem og slik sett starter med å etablere en del "enkle" løsninger. Den erfaring man får allerede etter kort tid i samhandling med både brukere og registreiere, vil være svært verdifull ved videre utvidelser av systemene, både faglig/innholdsmessig, teknisk og ikke minst i forhold til brukernes behov. Det vil også knytte seg mindre risiko og mer nytte til raske løsninger som utvides etter hvert, enn til store prosjekter med få leveranser noe frem i tid.

SSB vil understreke behovet for å skille noe klarere mellom statistikk og registerinfo. Dette er viktig fordi det stilles ulike krav til publisering og personvern knyttet til statistikk og (selv anonymisert) registerinfo. Eksempelvis oppgis det på side 57 som mål at forskere i 2020 skal oppleve:

**"> å selv kunne sette sammen enkle anonyme datasett for å gjøre analyser gjennom en felles statistikkbank for nasjonale helseregistre"**

Det synes nødvendig å definere begrepet statistikkbank nærmere her, siden en statistikkbank ikke bør inneholde enkeltopplysninger (selv om de er anonymisert).

Dersom det i stedet menes at man skal kunne kjøre statistiske analyser på store mengder (anonymiserte) enkeltopplysninger, snakker vi mer om et felles statistisk analyseverktøy (mot felles samlinger av registeropplysninger) enn en statistikkbank.

En statistikkbank definerer vi mer som en elektronisk samling av aggregert informasjon (statistikk) klargjort for brukernes egne uttak og tilpasning. Og denne typen løsninger er (i en viss grad) lettere å etablere og drifte sikkerhetsmessig.

Uansett ser vi klart at det vil være behov for begge type løsninger, både for forskere og øvrige deler av samfunnet.

#### *Helse- og levekårsundersøkelsene*

SSB har gjennom Helseundersøkelsen (første gang gjennomført i 1968) og siden gjennom Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt (fra 1998), innhentet informasjon om den norske befolkningens helsetilstand ved hjelp av intervju og spørreskjema. Mens helseregistre inneholder informasjon om den delen av befolkningen som har vært til behandling i spesialisthelsetjenesten, gir denne typen undersøkelser informasjon om helsetilstand, sykdomsforekomster, bruk av helsetjenester, osv. i hele befolkningen, også de som ikke har vært i kontakt med helsetjenesten. Informasjonen er brukt i produksjon av offisiell statistikk, i forsknings- og analyseprosjekter og som kunnskapsgrunnlag for helsemyndigheter. SSB er av den oppfatning at en videreføring av denne typen undersøkelser sammen

med en videreutvikling av helseregistre vil styrke kunnskapen om helsetilstanden i Norge, og gi et utfylle det bilde av helsetilstand og bruk av helsetjenester som gis i øvrige helseregister.

*Statistikk om yrkesskader og yrkessykdommer.*

Statistisk sentralbyrå (SSB) er enig i at registre som ikke er definert som helseregistre, men som inneholder opplysninger om yrkesskader og yrkessykdommer, også inneholder informasjon som er relevant for helseregistre. Til orientering er det etablert et samarbeidsprosjekt mellom Arbeids- og velferdsdirektoratet, Direktoratet for arbeidstilsynet og SSB som tar sikte på å styrke data om arbeidsulykker og yrkessykdommer i Norge.

Formålet med prosjektet er både å ivareta Norges forpliktelser med hensyn til internasjonal rapportering og nasjonale behov for offisiell statistikk på områdene arbeidsulykker og yrkessykdommer. For at statistikken på disse statistikkområdene skal dekke alle områder av norsk arbeidsliv, anbefaler prosjektet å legge til grunn data som er rapportert gjennom meldeblanketter for yrkesskade og yrkessykdom til NAV, ikke data fra ulike tilsynsmyndigheter på forskjellige arbeidslivsområder.

Med vennlig hilsen



Øystein Olsen