

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres ref:

Vår ref. (saksnr):
201904921-14

Saksbeh:
Cathrine Dahl

Dato: 05.11.2019

Oslo kommunes høringsuttalelse - Tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.)

Byråd for eldre, helse og innbyggertjenester avgir høringsuttalelse for Oslo kommune på delegert fullmakt vedrørende høring om tilgjengeliggjøring av helsedata (endringer i helseregisterloven m.m.) fra Helse- og omsorgsdepartementet. Byrådsavdelingen har invitert til faglige innspill fra dens underliggende etater, bydelene, samt rådene for eldre, innvandrersorganisasjoner, funksjonshemmede og kjønns- og seksualitetsmangfold i Oslo kommune.

Sammendrag

Oslo kommune innrapporterer data til helseregistrene og er bruker av helsedata til planlegging, styring, beredskap, kvalitetsforbedring og folkehelsearbeid (statistikk og helseanalyser). En styrking av arbeidet med tilgjengeliggjøring av data og resultater fra helseregistrene, med blant annet en nasjonal helseanalyseplattform og helsedataservice, vil kunne gi mer kunnskap om helse og sykdom og bedre helsetjenester for Oslos befolkning. Det er også et overordnet mål å styrke forskningen i og om kommunene, og enkel tilgang på helsedata kan være sentralt i dette i årene som kommer.

Oslo kommune støtter derfor forslagene om etablering av en nasjonal teknisk og organisatorisk løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata. Antall aktører som vurderer samme søknad må reduseres betydelig for å korte ned den lange saksbehandlingstiden for sammenstillinger, og det må legges til rette for én dør inn for brukere av helsedata med gode støttefunksjoner og analysemuligheter. Lovfesting av samlede og enhetlige vilkår for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helseopplysninger fra helseregistre fremstår som en forutsetning for forenkling av tilgang på helsedata, og kommunen støtter også dette.

Oslo kommune viser i denne sammenhengen til Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistrene som middel for å nå helsepolitiske mål, publisert i januar 2018. Et av hovedfunnene i rapporten var at mange helseregistre har data som er lite brukt.

Oslo kommune har tidligere meldt om mangelfull tilgang på data fra flere eksisterende helseregistre. En nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata (helseanalyseplattformen og helsedataservice) vil kunne bidra til å bedre situasjonen. Mye av oppmerksomheten i media de siste årene har imidlertid vært knyttet til forskernes behov for enklere tilgang til helsedata. Oslo kommune vil minne Helse- og omsorgsdepartement om de andre formålene som opplysningene er samlet inn for, herunder planlegging, styring, beredskap, kvalitetsforbedring og folkehelsearbeid, og be om at disse formålene prioriteres like høyt som forskning i utviklingen av de planlagte løsningene.

De øvrige forslagene om endring av det pseudonyme Reseptregisteret til et personidentifiserbart legemiddelregister og tilrettelegging for at et begrenset sett med demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnsopplysninger skal kunne gjøres tilgjengelig for helseregistre, ansees som hensiktsmessige og Oslo kommune støtter også disse.

Sistnevnte ansees viktig for å styrke kunnskapen om sosial ulikhet i helse, samt effekter av sosiodemografisk status, landbakgrunn osv. på helseutfall. Informasjon om legemiddelbruk på individnivå er viktig for å få bedre kunnskap om legemidler etter at de er tatt i bruk i befolkningen, blant annet for å studere effekt, sikkerhet, feilbruk, etterlevelse av behandling og kostnader knyttet til bruken. Det utvikles løpende nye og dyre legemidler innen kreftbehandling, revmatologi osv., og kommunene forventes å få en stadig større rolle i behandlingen knyttet til slike områder.

Oslo kommune vil fremheve at personvern hensyn oppfattes å være godt ivaretatt i forslagene som legges frem. Kommunen støtter avveiningene som gjøres mellom konfidensialitet og hensynet til tilgang på data for ulike formål.

Videre anser Oslo kommune at personvernet på mange områder vil kunne styrkes gjennom nye teknologiske løsninger, blant annet gjennom økt bruk av innbyggertjenester (innsyn, logg, oversikt over tilgjengeliggjøring av helsedata, samtykkehåndtering, reservasjon osv.) og mindre distribusjon av data til brukere ved tilgang til data gjennom et sikkert og lukket analyserom. Kommunen har også forventninger om mer konsistent håndtering av data, og derav mer korrekte data og bedre analysekvalitet.

Konkrete områder med behov for bedre tilgang på data

Data på bydelsnivå

Mangel på data fra de sentrale helseregistrene på bydelsnivå er en betydelig barriere for bruk av data for Oslo kommunes del. Kommunen har 15 bydeler med store variasjoner i sosiodemografisk profil, helsetilstand osv. Data på kommune- og fylkesnivå gir i de fleste tilfeller begrenset informasjon og verdi i planlegging, styring, beredskap, helseoversiktsarbeid osv. Det er kun en begrenset mengde data som er tilgjengelige på bydelsnivå uten at dette må søkes spesielt om tilgang til. Dette innebærer at store bydeler i Oslo kommune har betydelig dårligere tilgang på data enn langt mindre kommuner i Norge. Oslo kommune anser at denne situasjonen er uholdbar.

I registrenes egne statistikkbanker publiseres som hovedregel ikke data på bydelsnivå, med unntak av noen utvalgte områder i den nye publiseringsløsningen til Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). I KommuneHelse statistikkbank, en felles statistikkbank i regi av

Folkehelseinstituttet, publiseres et mindre utvalg av bydelsvise data fra de sentrale helseregistrene. Her finnes noen indikatorer fra Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Nasjonalt vaksinasjonsregister, Kreftregisteret, Hjerne- og karregisteret og KUHR/Kommunalt pasient- og brukerregister. Data fra Norsk pasientregister, Nasjonalt legemiddelregister (Reseptregisteret) og Abortregisteret er ikke tilgjengelig noe sted på bydelsnivå, heller ikke i KommuneHelse statistikkbank. Det finnes altså i dag et større antall statistikkbanker med data fra helseregistrene, uten at noen av dem gir den tilgangen til data som Oslo kommune har behov for.

Følgende er eksempler på data som finnes på kommunenivå i dag, men som Oslo kommune ønsker tilgang til på bydelsnivå for planlegging og styring av helsetjenester, kvalitetsforbedring og folkehelsearbeid:

- Hjerne- og karsykdom, Muskel- og skjelettlidelser, KOLS osv. (data fra Norsk pasientregister)
- Bruk av ulike legemiddelgrupper, for eksempel hjerne- og karmedisiner, KOLS-midler, diabetesmidler, psykofarmaka, prevensjonsmidler osv. (data fra Reseptregisteret)
- Ulykker, inkludert brudd, og vold (data fra Norsk pasientregister)
- Vold og mishandling (data fra politiet/SSB)
- Mors gjennomsnittsalder ved fødsel, kronisk sykdom hos mor, diabetes hos mor, lav fødselsvekt (<2,5 kg) (data fra Medisinsk fødselsregister)
- Provoserte aborter (data fra Abortregisteret)

Store variasjoner i levekår innad i bydeler tilsier også at en del data bør være tilgjengelige på delbydelsnivå. Oslo kommune mener dette bør være den fremtidige standarden for publisering av statistikk der dette er mulig.

Utvalg av data

Der det publiseres bydelsvise data fra helseregistrene, dreier dette seg om et mindre antall indikatorer fra hvert enkelt register (i størrelsesorden null til fem). Data er ikke tidsaktuelle og i noen tilfeller er det flere års etterslep i publisering av statistikken. Den publiserte statistikken slår også sammen data for flere år i perioder/intervaller, noe som begrenser bruken av data i den løpende planleggingen og styringen av helsetjenester.

Et eksempel er kommunens behov for data i vaksinasjonsarbeidet. Oslo kommune gir blant annet tilbud om meningokokkvaksinasjon i videregående skoler og influensavaksinasjon av risikogrupper i henhold til anbefalinger fra nasjonale myndigheter. Til oppfølging av disse tilbudene trenger kommunen løpende statistikk som viser vaksinasjonsstatus, fødselsår og bostedsbydel. Tall på andel vaksinerte mot influensa over 65 år i KommuneHelse statistikkbank foreligger enda ikke for sesongen 2018/2019. Tall for meningokokkvaksinasjon finnes på generelt grunnlag ikke i KommuneHelse statistikkbank. Oslo kommune fikk i perioden 2013-2016 tilgang på data hver annen uke fra Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK) om andel meningokokkvaksinerte. Fra 2017 har registeret hatt kapasitetsproblemer og i begrenset grad kunnet utlevere slik statistikk (kun én gang i mai måned i 2017 og først utlevert etter klage fra kommunen i 2018). Løpende tilgang på data om vaksinasjon ville kunne støtte opp under og styrke kommunens vaksinasjonsarbeid.

Andre eksempler på behov for data som ikke er tilgjengelig på kommunenivå eller bydelsnivå i dag:

- Sykehusinnleggelser og polikliniske konsultasjoner for psykiske lidelser (data fra Norsk pasientregister)
- Forventet levealder ved 20 år og 65 år (data fra SSB)
- Levevaner, inkludert røyking, mosjon, alkohol, narkotika, sosial kontakt, ensomhet etter sosial bakgrunn, alder og kjønn (data fra levekårsundersøkelsene til SSB)
- Bruk av legemidler og rusmidler i svangerskap, antall svangerskapskontroller totalt og fordeling av disse mellom hhv fastlege/jordmor/sykehus, medfødte misdannelser, lav apgar-score (data fra Medisinsk fødselsregister)

I de fremtidige teknologiske løsningene som skisseres, bør utvalget av data som er tilgjengelig for kommunene gjøres langt bredere – langt på vei favne alle data i registrene og være sanntidsdata. Kommunens administratorer bør ha mulighet til å eksplorere data på samme måte som det legges opp til for forskere. Videre bør det ikke være nødvendig for kommunens administratorer å søke om tilgang til data på prosjektbasis. Det bør etableres roller for kommunens administratorer som gir tilgang til et bredt spekter av data som er nødvendig for blant annet planlegging, styring, kvalitetsforbedring og folkehelsearbeid. Oslo kommune vil fremheve at data i stor grad meldes eller hentes fra kommunens tjenester og fagsystemer og at lett tilgang til egne data bør være en selvfølge.

Se vedlegg for oversikt over data som Oslo kommune har behov for tilgang til på bydelsnivå i folkehelsearbeidet og annet planarbeid.

Data fra egen praksis

Myndighetenes forventninger til ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenestene har vært økende, materialisert gjennom lov- og forskriftskrav. Tilgangen på data som understøtter dette for tjenesteutøverne og ledelsen i kommunene har imidlertid ikke fulgt med de økte forventningene.

Det finnes i dag mulighet for data om fastlegenes praksis knyttet til reseptforskrivning. Fastleger og kommuner kan søke om data fra Reseptregisteret eller fastlegene kan kjøpe kurs og data om egen praksis, jf. Riktigere antibiotikabruk i kommunene (RAK). Tilsvarende har NAV utviklet et verktøy som gir fastlegene mulighet til å se egen praksis for sykemeldinger og sammenligne seg mot andre leger. Forskrivning av antibiotika og vanedannende medikamenter og sykemeldingspraksis er eksempler på områder hvor det er gode faglige grunner til å drive aktivt kvalitetsforbedringsarbeid. De tekniske løsningene som finnes i dag for å understøtte slikt arbeid er imidlertid spredte og lite tilgjengelige. Kommuner og bydeler har i dag ikke tilstrekkelig tilgang på styringsdata for å sikre god kvalitet av allmennlegetjenester samtidig som det foreligger et sørge-for ansvar. Spesielt er dette utfordrende overfor næringsdrivende fastleger.

I de fremtidige teknologiske løsningene som skisseres, bør løsningene samles og videreutvikles. Videre bør det utvikles roller som gir automatisk tilgang til et bredt sett av indikatorer som gir mulighet til kvalitetsforbedring av egen praksis for fastlegene og fastlegetjenesten som helhet for kommunens administratorer. Slik tilgang bør blant annet omfatte direkte tilgang til egne data om reseptforskrivning, sykemeldingspraksis osv. og grunnlag for sammenligning med andre leger

ved samme senter, i bydel/kommune og landet generelt. For bydel/kommune bør det være samme tilgang til data, etter avklaring av forhold knyttet til identifiserbarhet av tjenesteutøvere.

Bedre tilgang til helsedata på kort sikt

De nye felles teknologiske løsningene som skisseres vil forhåpentligvis bidra til å bedre situasjonen på sikt, men utviklingen forventes å ta lang tid. Oslo kommune mener det er mulig å tilrettelegge bedre i dagens løsninger på kort sikt med enkle midler dersom dette prioriteres nasjonalt.

Vi viser her til at Kommunal pasient- og brukerregister (KPR) har hatt en god utvikling. KPR inneholder data fra kommunene om personer som har søkt, mottar eller har mottatt helse- og omsorgstjenester, som kommunen har nytte av for å få oversikt over helse- og sykdomstilstanden. Det er blant annet mulig å finne tall for hvor ofte ulike sekke diagnoser og konkrete ICPC-diagnoser er satt ved konsultasjon eller sykebesøk hos fastlege og/eller på legevakt, og se hvor mange unike pasienter som har fått diagnosen en eller flere ganger ett år på bydelsnivå. Dette har kommunens administratorer god nytte av.

Særlig lett tilgang til data for pasienter som har kontakt med spesialisthelsetjenesten for ulike diagnoser (data fra Norsk pasientregister) og øvrige sentrale helseregistre, er områder som bør kunne utvikles på kort sikt, uten å måtte vente på de omfattende nasjonale løsningene som skisseres.

For øvrig vil iverksettelse av fastlegeforskriften § 29 om krav til datarapportering fra fastlegene, kunne bidra til bedre data fra fastlegetjenesten til styrings- og kvalitetsformål.

Innspill til enkelte deler av høringsnotatet

Lovfesting av vilkår for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helsedata

Oslo kommune støtter departementets oppfatning om at det er behov for å harmonisere og lovfeste vilkårene for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helsedata, og at én instans bør ha ansvar for å vurdere om vilkårene for tilgjengeliggjøring foreligger (tilgangsforvalter). At kravet om REKs forskningsetiske vurdering ikke i denne omgang foreslås opphevet, støttes også. Det synes hensiktsmessig at dette heller vurderes når Helsedataservice er etablert og man har gjort seg erfaringer med hvordan den nye løsningen fungerer.

Bestemmelser om statistikkproduksjon

Departementet foreslår at det tas inn i helseregisterloven en egen bestemmelse om statistikk og andre anonyme opplysninger, herunder å lovfeste at opplysninger fra helseregistre så langt som mulig skal tilgjengeliggjøres som statistikk, med ytterligere presiseringer for lovbestemte helseregistre som er opprettet etter helseregisterloven § 11. Departementet vil imidlertid foreslå at den dataansvarlige ikke skal ha plikt til å utarbeide statistikk etter søknad. Dette begrunnes med at utarbeidelse av statistikk kan være svært arbeidskrevende og således kan binde opp ressurser i registeret. I kommentarene til de enkelte bestemmelsene fremkommer det at plikten til å publisere statistikk er generelt formulert og fleksibel, slik at det er opp til den dataansvarlige å vurdere hva slags og hvor ofte statistikker skal utarbeides og offentliggjøres.

Oslo kommune vil påpeke at en slik innretning gir rom for å avgrense den statistikken som publiseres til et minimum, og ikke engang årlig, samtidig som registrene avviser søknader om statistikk av ressurs hensyn. Dette medfører at kommunene ikke får tilgang til nødvendig statistikk – for eksempel om vaksinasjonsdata slik beskrevet ovenfor.

Forvalter av helseanalyseplattformen

I høringsnotatet konkluderes det med at funksjonene som tilgangsfører og forvalter av helseanalyseplattformen, må legges samlet til et forvaltningsorgan i styringslinjen til Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo kommune støtter dette av hensyn til å unngå unødige byråkratiserende ledd. Videre synes det formålstjenlig at funksjonen som tilgangsfører og forvalter av helseanalyseplattformen legges til en eksisterende virksomhet. Det ansees også hensiktsmessig at drift av helseanalyseplattformen legges til Norsk helsenett som nasjonal tjenesteleverandør for nasjonale e-helseløsninger.

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om forvaltningsfunksjonene bør forankres i Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet eller i Direktoratet for e-helse. Etatene synes å ha ulike fortrinn med hensyn til eventuell ivaretagelse av rollen. Oslo kommune har ingen sterke formeningar om den organisatoriske forankringen, så fremt tilstrekkelig kompetanse og ressurser tilføres den etaten som får ansvaret for den nasjonale løsningen og spørsmålet om uavhengighet overfor egne brukere/forskere ivaretas i tilstrekkelig grad.

Fag- og brukerinvolvering

Oslo kommune vil understreke betydningen av fag- og brukermedvirkning både i den tekniske utviklingen av helseanalyseplattformen og i utviklingen av Helsedataservice som nasjonal løsning for øvrig. Kommunen støtter derfor departementet i at det må etableres en tverrsektoriell organisering for fag- og brukermedvirkning og forventer at kommunesektoren involveres aktivt i denne.

Med hilsen

Robert Steen
Byråd for eldre, helse og innbyggertjenester

Godkjent elektronisk

Vedlegg: 1. Behov for data på bydelsnivå i Oslo kommune.docx

Tabell: Behov for data på bydelsnivå i Oslo kommune

Type statistikk	Kilde
Innvandrerbefolkning og undersøkelse om innvandrerbefolkningen	SSB
Kriminalitet etter sosial bakgrunn, alder, kjønn	Politiet/SSB
Vold og mishandling – anmeldte tilfeller per 1000	Politiet/SSB
Sosial miljø/bomiljø/nærmiljø/kultur etter sosial bakgrunn, alder og kjønn	Utvalgsundersøkelse SSB
Levevaner etter sosial bakgrunn, alder og kjønn	Levekårsundersøkelse SSB
Helsetilstand / selvurdert helse / psykisk helse / smerter / søvn / funksjonshemming osv. etter sosial bakgrunn, alder og kjønn	Levekårsundersøkelse SSB
Forventet levealder ved fødsel, ved 20 år og 65 år, etter kjønn og bydel	SSB
Psykisk helse etter alder og kjønn, totalt for Oslo og bydel. Psyriske lidelser - Antall personer og antall opphold på sykehus pga. psykiske lidelser - Antall personer og antall konsultasjoner på poliklinikk	NPR
Bruddskader - Alle brudd og hoftebrudd (antall personer og antall innleggelser fordelt på aldersgrupper og bydel samt aldersjusterte rater 65+) - Alle brudd (antall personer og antall konsultasjoner på poliklinikk fordelt på aldersgrupper og bydel samt aldersjusterte rater 65+)	NPR
Kols 45+ (Data i kommunehelsa er ikke fordelt på bydel i Oslo) - antall personer og innleggelser og aldersjusterte rater fordelt på bydel	NPR
Hjertekar-sykdommer på delbydelsnivå	NPR
Legemiddelbruk - psykiske lidelser (fordelt på norsk/innvandrere) - Søvnproblemer (fordelt også på norsk/innvandrere) - Hjertekarsykdommer (fordelt på norsk/innvandrere) - KOLS (fordelt på norsk/innvandrere) - Diabetes (Fordelt også på norsk/innvandrere) - Smerter (fordelt også på norsk/innvandrere) - Allergi - ADHD - Bruk av LARC (Langtidsvirkende prevensjon fordelt på alder og bydel)	Reseptregisteret
Bruk av gradert sykemelding på bydelsnivå	NAV
Uføretrygd (antall og aldersjusterte rater fordelt på bydel) for - psykiske lidelser - muskelskjelettsykdommer	NAV
Graviditet og fødsel (data for Oslo total og fordelt på bydel) - Mors gjennomsnittsalder ved fødsel (fordelt på norsk/innvandrere) - Kronisk sykdom hos mor - røyking i graviditet (fordelt på innvandrerbakgrunn vs norsk) - antall svangerskapskontroller totalt og fordeling av svangerskapskontroller hos hhv fastlege og jordmor - Medfødte misdannelser (fordelt innvandrerbakgrunn) - Bruk av legemidler i svangerskapet - Bruk av rusmidler (alkohol og andre rusmidler) - Lav fødselsvekt (fordelt på etnisk norske og innvandrerbakgrunn) - Gjennomsnittlig Apgarskåre ved fødsel	Medisinsk fødselsregister
- seksuell og reproduktiv helse - helserelaterte forhold som kan ligge til hinder for utvikling og læring - kosthold (spesielt aktuelt knyttet til satsing skolefrukt og skolemat)	Andre kilder