

Til: Helse- og omsorgsdepartementet
Fra: HLF – Hørselshemmedes landsforbund
Dato: 20. februar 2019

Høringsnotat fra HLF vedrørende forskrift om medisinske kvalitetsregistre

HLF (Hørselshemmedes landsforbund) er en interesseorganisasjon for landets hørselshemmede. HLF har 66 000 medlemmer og er den største organisasjonen for funksjonshemmede i Norge. I 2020 vil 1 million nordmenn være hørselshemmede.

Formål med høringsnotat: Behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre skal reguleres i forskrift med hjemmel i helseregisterloven paragraf 6,8,9 bokstav a, 10, 13, 16 og 19.

Gjelder helseregister hvor resultater for en avgrenset pasientgruppe løpende dokumenteres. Medisinske opplysninger om behandlingsforløp og behandlingsresultater til en bestemt pasientgruppe eller behandlingsmetode. Kvalitetsforbedring av helsetjenester er et mål.

HLF vil under svare ut noen utvalgte punkter i høringen som vi har spesielt fokus på i høringen:

Medisinske kvalitetsregistre

Riksrevisjonen påpeker i 2018 at data fra helseregistre ikke er godt nok brukt. En ny forskrift kan møte dette ved å fastsette unntak fra samtykkekrav *men med rett til å motsette seg behandling* av opplysningene. I tillegg skal en forskrift sørge for meldeplikt til kvalitetsregistre med nasjonal status (innmelding av helseopplysninger til registrene) og bruke standarder. HLF støtter forslaget for å sikre at registrene får tilstrekkelig datakvalitet og dekningsgrad for å kunne oppnå sitt formål. Et mål er at etter 5 års drift må dekningsgraden være minst 80 prosent.

Personvern

Det foreslås å innføre en *reservasjonsrett* ved behandling ved detaljerte og sensitive opplysninger om ulike pasientgrupper. HLF anser da at personvernet her er ivaretatt. Imidlertid må den registrerte få god informasjon om registrering, og hvordan man reserverer seg.¹

Pasientrapporterte data

Departementet foreslår at pasientrapporterte data skal kunne registreres og behandles i kvalitetsregistrene. Patient Reported Outcome Measures (PROM) og mål på pasientens erfaringer med helsetjenesten Patient Reported Experience Measures (PREM). HLF støtter dette, og mener det vil gi god kunnskap og grunnlag for kvalitetsforbedringer når den enkelte pasients opplevelse og vurdering er en del av registeropplysninger.

¹ Det forstås uansett slik at forslaget til forskrift ikke innebærer noen lemping av vilkårene for å etablere helseregistre etter gjeldende regler.

Standardiserte variabler og nasjonale fellesløsninger

For å sikre samordning foreslås det at registrene i størst mulig grad bør bruke standardiserte variabler og nasjonale fellesløsninger. Her foreslås Folkeregisterets standarder, og ved å benytte andre der dette er relevant², samt at dataansvarlig skal bruke nasjonale fellesløsninger. HLF støtter dette slik at sammenstilling med opplysninger fra andre registre er mulig, og for å sikre at variabler anvendes ensartet av de som innrapporterer. Dette vil gi sikrere opplysninger og et mer reliabelt register.

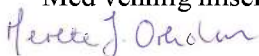
Fagråd

Det bes om høringsinstansens vurdering av departementets forslag om at når fagråd etableres skal fagmiljø og pasientgruppen representeres, videre behov for fagråd, hvordan fagråd skal settes sammen

HLF mener det er svært viktig at relevante brukerorganisasjoner sitter i fagråd. Brukerorganisasjoner sitter på verdifull kunnskap og erfaring om gruppen de representerer. Dette er viktige bidrag inn i et kvalitetsregister.. HLF mener ikke noe her om sammensetning og oppgaver i høringsnotat, men støtter at det bør være et relativt vidt mandat, og mener fagråd bør gi innspill både ved etablering, og i selve driften av registrene..

Om det er spørsmål til vedlagte så vær vennlig å ta kontakt med HLF.

Med vennlig hilsen for HLF



Merete Orholm

Leder interessepolitisk avdeling

Marit Skatvedt

Seniorrådgiver

² Virke har en pågående prosess for å få frem standardisert metodikk og datalogistikk for kvalitetsmåling av rehabiliteringstilbudet ved landets opptreningsentre.