



Høringssvar fra Nasjonalt register for analinkontinens (NRA) angående ny Forskrift om medisinske kvalitetsregistre

NRA stiller seg grunnleggende positiv til det foreliggende forslaget om ny forskrift. Det er spesielt 3 punkter som vi vil fremheve som særdeles positive:

- 1 Plikt å rapportere data til nasjonale kvalitetsregistre
- 2 Åpning for å slippe samtykke
- 3 Kobling til andre nasjonale kvalitetsregistre

Ad 1: NRA er et av de minste nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, men helt unik siden det ikke finnes noe lignende register i andre land. Men selv om det nasjonale behandlingsmiljøet er oversiktlig, har registeret slitt med manglende innrapportering fra flere institusjoner. Mye ressurser har blitt brukt på følge opp enkeltavdelinger og ledelse i helseforetak for å bedre rapporteringen. Vi tror at en ytterligere presisering av plikten til å levere data til nasjonale kvalitetsregistre vil være med på å øke bevisstheten om registrene blant behandlere og HF-ledelse, og at dette vil ha gunstig effekt på dekningsgrad. Som det påpekes i forslaget til forskrift er høy dekningsgrad essensielt for et registers pålitelighet. Derfor støtter NRA også at innrapportering av data knyttes opp til ISF, slik at det blir et økonomisk insentiv for institusjonene at data innrapporteres til nasjonale kvalitetsregistre.

Ad 2: Samtykkekravet oppleves generelt som et hinder for effektiv organisering rundt kvalitetsregistre. Selv om NRA foreløpig som følge av et begrenset antall inkluderbare pasienter ved hver institusjon ikke påvirkes nevneverdig av eventuell fjerning av krav av samtykke, vil dette ha stor betydning for de større registrene hvor innhenting av samtykke kan være et logistisk problem.

Ad 3: Lovfestet adgang til å kunne koble data mellom ulike nasjonale kvalitetsregistre vil uten tvil øke verdien av de enkelte registrene, og også gjøre det lettere å publisere registerdata internasjonalt.

NRA støtter også tidligere utsendt rapport med anbefalinger om ny modell for finansiering av kvalitetsregistre, der rammebetingelsene vil bli mer lik og uavhengige av hvilket helseforetak et register ligger under.

Tromsø 29.01.19

Tone Prøsch-Bilden

Daglig leder, NRA

Stig Norderval

Faglig leder, NRA