

Orientering om forprosjektet for Nasjonalt helseregisterprosjekt

Bakgrunn og mål

Regjeringen har sett behov for en gjennomgang av nasjonale helseregistre med sikte på bedre utnyttelse, bedre kvalitet og mer sikker håndtering av data for forskning og helseovervåking. I første omgang er det satt i gang et forprosjekt som ledes av Helse- og omsorgsdepartementet.

Målet for arbeidet vil være å foreslå en handlingsplan for bedre utnyttelse av data til de ulike registrenes formål. Særlig skal arbeidet fokusere på bedre utnyttelse til forskning, helseovervåking og som kunnskapsgrunnlag i forebygging og klinisk virksomhet. Datakvalitet og personvern vil være sentrale temaer i arbeidet. Forprosjektet skal videre ha som mål å styrke, samle og samordne de helseregisterfaglige miljøene.

Fristen for gjennomføring av forprosjektet og forslag til handlingsplan er satt til 1. mars 2009.

Organisering

Forprosjektet avgrenses til å omfatte de sentrale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Deltagere i forprosjektet skal være de sentrale helseregistrene, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, helseforetakene og relevante forskningsmiljøer.

Nasjonalt folkehelseinstitutt skal ha sekretariatsansvar for gjennomføring av forprosjektet. De regionale helseforetakene har bedt Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord om å være sekretariat for kvalitetsregistrene.

En sentral styringsgruppe skal ledes fra Helse- og omsorgsdepartementet.

For bistand i utredningsarbeidet skal Folkehelseinstituttet nedsette en bredt sammensatt referansegruppe. Mindre skrivegrupper på spesielle områder vil kunne bli brukt for å løse forprosjektets oppgaver.

Helseregisterforum

Sekretariatet inviterte til første i møte i referansegruppen i Tromsø 23. september 2008, i etterkant av Kvalitetsregisterkonferansen 2008.

Denne brede gruppen med deltagelse fra de sentrale helseregistrene i Nasjonalt folkehelseinstitutt og Helsedirektoratet, de nasjonale kvalitetsregistrene, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), de regionale helseforetakene, Krefregisteret, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Statistisk sentralbyrå (SSB), Kompetansesenter for IKT i helse- og sosialsektoren (KITH), Norges forskningsråd, Senter for elektronisk pasientjournal, Nasjonal IKT, HEMIT, Datatilsynet, universitets- og høgskolesektoren m.fl er blitt kalt ***Helseregisterforum***.

Hensikten med Helseregisterforum er å samle relevante aktører tilknyttet de sentrale helseregistrene og kvalitetsregistrene for å presentere og diskutere ideer fra forprosjektet, og avklare hva som er felles problemstillinger og løsninger.

Forprosjektet ble presentert av sekretariatet ved Folkehelseinstituttet og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Det kom mange innspill til relevante problemstillinger som databehandlingsansvar, samt tilhørende rettigheter og plikter, finansiering av registrene, etablering av kompetansenettverk og samhandling mellom de ulike registrene. Dette er eksempler på områder som vil bli diskutert videre i forprosjektet.

Institusjonene i Helseregisterforum blir i disse dager invitert til deltagelse i skrivegrupper, som vil levere innspill til det prosjektarbeidet som koordineres av sekretariatet.

Statsbudsjettet for 2009

Forslaget til statsbudsjettet for 2009 legger rammene for den overordnede organiseringen av kvalitetsregisterfeltet:

- Det er skissert at HOD beslutter opprettelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, basert på tilrådinger fra Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet gis i oppdrag å etablere et nasjonalt nettverk mellom sentrale aktører på registerområdet.
- Det foreslås videre etablert et nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord RHF og en styrking av arbeidet med tekniske fellesløsninger i Helse Midt-Norge RHF.

Folkehelseinstituttets prosjekt Dagens helsetall

Folkehelseinstituttet etablerte i fjor *Dagens helsetall* som et prosjekt for å forbedre nytteverdien av de sentrale helseregistrene. Dette arbeidet har vært rettet mot de registrene Folkehelseinstituttet driver, og de øvrige sentrale registrene ble invitert til å delta.

Dagens helsetall vil videreføres som et selvstendig prosjekt parallelt med forprosjektet for Nasjonalt helseregisterprosjekt. Det vil være nære bånd mellom de to prosjektene. Folkehelseinstituttet leder *Dagens helsetall*, men er også sekretariat for forprosjektet for Nasjonalt helseregisterprosjekt.

Registerforum ble opprettet som et arbeidsforum i *Dagens helsetall*. Deltagerne i Registerforum ble invitert som representanter for sine institusjoner til Helseregisterforum. Aktørene i *Dagens helsetall* vil motta snarlig informasjon om det videre arbeidet i prosjektet.