

DAGENS HELSETALL

Kvalitetsregisterkonferansen

Tromsø

2008-09-23

Camilla Stoltenberg

Lege, dr med

Assisterende direktør

Hva skal vi med helseregistre?

Det store bildet
VERDEN



- 40 prosent av alle fødsler registreres ikke
 - 48 millioner av 128 millioner fødsler i verden hvert år blir ikke registrert
- To tredeler av alle dødsfall registreres ikke
 - 38 millioner av 57 millioner dødsfall blir ikke registrert
- WHO mottar tilfredsstillende informasjon om dødsårsak fra 31 av sine 193 medlemsstater

Global forum for health research, Health metrics network,
WHO, Beijing oktober 2007



- Informasjon om fødsler og dødsfall er viktig i planlegging av helsetjenester, forebygging og vurdering av effekten av tiltak
- De barna som ikke er registrert får oftest ikke de samme elementære menneskerettighetene som andre



Hva skal vi med helseregistre?

Det lille bildet – NORGE

Visjonen: Folkehelseinstituttet
Instituttmøte 7. februar 2010

Helsedata som ferskvare

[1 leukemi.avi](#)

[3 overvåking helsetjeneste.avi](#)



Solide helseregistre og god helse

Vi har sentrale helseregistre for

- Fødsler og dødsfall
- Kreftsykdom og infeksjonssykdom
- Barnevaksiner og legemidler
- Diagnoser i helsetjenesten

Vi leverer

- Helsestatistikk, forskningsresultater, råd, tiltak, beredskap og kvalitetsforbedring av helsetjenester

Noen har ferske helsedata allerede:

SYSVAK har informasjon fra helsestasjonene

[Difteri-utbrudd i 2008 – SYSVAK](#)



Sentrale helseregistre §8**Fra****Ansvar**

1. Dødsårsaksregisteret

1925/1951

FHI

2. Medisinsk fødselsregister

1967

FHI

3. Register for svangerskapsavbrudd (avidentifisert)

1979/2007

4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)

1977

FHI

5. System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK)

1998

FHI

6. Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober (NORM) (anonymisert)

2003

FHI

7. Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehusetjenesten (NOIS) (anonymisert)

2005

FHI

8. Reseptbasert legemiddelregister (pseudonymt)

2004

FHI

9. Kreftregisteret

1952

Helse Sør-Øst

10. Norsk pasientregister (NPR) (personidentifiserbart)

2007

HDIR

11. Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren (IPLOS) (pseudonymt)

2005

HDIR

12. Forsvarets helseregister

2005

FD

Hvortfor vil vi modernisere de sentrale helseregistrene?

- Befolkningen i Norge er blant de som lever lengst og har best helse i verden
 - MEN: HVORFOR HAR VI IKKE VERDENS HØYESTE FORVENTETE LEVEALDER?
- Norge har et samfunn og en helsetjeneste som er blant de beste i verden
 - MEN HVOR MYE VET VI EGENTLIG OM DET?
- Norsk forskning har en unik mulighet til å være relevant og hevde seg internasjonalt hvis vi utnytter helseregistrene
 - MEN: HVORFOR MÅ OPPLYSNINGENE BLI GAMLE FØR DE PUBLISERES OG KOMMER TIL NYTTE?
 - OG HVORFOR MÅ VI SLØSE MED TID, FOLK OG PENGER FOR Å GJENNOMFØRE LOVLIGE PROSJEKTER?



Hvorfor vil vi modernisere helseregistrene?

For at befolkningen skal få bedre helse
For å bidra til kunnskap internasjonalt

Vil vi bidra til BEDRE

- Forebygging (primær og sekundær)
- Behandling (kvalitet)
- Beredskap (i og utenfor helsetjenestene)
- Forskning (årsaker til sykdom)
- Personvern



Hva kan vi oppnå? Forebygging

Bedre forebygging:

[DIAGNOSE SIGNALSYSTEM i MSIS i 2010](#)

- Bedre forebygging
 - Oppdage utbrudd av smittsomme sykdommer tidligere og stanse dem
 - Eks: Giardia-epidemien i Bergen i 2004



Hva kan vi oppnå?

Behandling

- Bedre behandling
 - Løpende oppdatert kunnskap om kvaliteten på behandling
 - Eks: 5 års overlevelse etter kreftoperasjoner
 - Regelmessige analyser av utvalgte tilstander og behandlingsresultater, f eks hjerteinfarkt, hjerneslag, brudd, multippel sklerose, AD/HD, schizofreni
 - 30-dagers dødelighet
 - Senvirkninger, bivirkninger (f eks ved bruk av biologiske legemidler)



Hva kan vi oppnå?

Beredskap

- Bedre beredskap
 - Beredskap ved pandemi
 - Daglig oppdatering fra Dødsårsaksregisteret og NPR (sykehus) og data fra primærhelsestjenesten i forbindelse med en pandemi
 - Daglige oppdateringer fra SYSVAK om hvem og hvor mange som er vaksinert i forbindelse med pandemi
 - Andre helsekriser
 - f eks hetebølgen i Frankrike i august 2003



Hva kan vi oppnå? Forskning

- Mer og bedre forskning – raskere og sikrere resultater
- Identifisere årsaker til sykdom
 - Humant papillomavirus og livmorhalskreft og andre kreftformer
 - Genetikken ved lungekreft
 - Plutselig spedbarnsdød



Hva kan vi oppnå?

Ressurser

- Bedre utnyttelse av ressursene i helsetjenesten, forebygging, beredskap og forskning
- Miljøvennlig helsetjeneste



Hva kan vi oppnå?

Personvern

- Personvernet er godt i helseregistrene
- Vi vil at det skal bli bedre
- Rydde i lovverk, organisering, teknologi, koblings- og saksbehandlingsrutiner
- tilsyn
- holdninger
- ikke nødvendig å oppbevare personopplysninger mange steder, kun på riktig sted
- ikke nødvendig å sende opplysninger usikret (i posten, åpent nett)
- ikke nødvendig å kopiere eller utlevere opplysninger?



Hva kan vi oppnå?

Personvern

- Sporing av tilgang til opplysninger
- Meget begrenset antall personer får tilgang
- Svært sjelden nødvendig å se både helseopplysninger og personopplysninger
- Intern kryptering
- Evt bruke tredjepart til koblinger
- Hele helsetjenesten som en institusjon???



Hvordan skal vi gjøre det?

Mer NYTTE for langt flere enn i dag

- **Aktualitet**
 - Oppdatert informasjon: på dagen?
 - Rask saksbehandling og koblinger
 - Rammetillatelse til løpende analyser
- **Tilgjengelighet**
 - Data, analyse og tolkninger
- **Kvalitet**
 - bruk, tilbakemelding, prosjekter



PERSONVERN og TILLIT

Grunnleggende utfordringer

Samfunnsmessig støtte og tiltro til personvernet
Kommunisere

- Sikre støtte og engasjement hos
 - Pasientorganisasjoner
 - Interesseorganisasjoner
 - Andre viktige aktører (f eks Datatilsynet)
 - Politikere
 - Media
 - Nøkkelpersoner



Utfordringer

- Personvern og tillit
- Juridiske og saksbehandling
 - **SAMTYKKE**
- Tekniske
- Institusjonelle
- Økonomiske



Samtykke

Et stort framskritt i forskningen

Men:

- Er det et godt juridisk og etisk grunnlag for helseregistre som henter informasjon fra helsetjenestene?
- Er det et godt grunnlag for kvalitetsregistre?
- Gir det bedre personvern i registrene?



Problemer med samtykke som grunnlag for kvalitetsregistre

- Frafallet av pasienter er nesten alltid skjevt i forhold til sykdommen, grad av sykdom, alder, utdanning, inntekt
- Frafallet er minst like avhengig av behandler/institusjon som av pasientene
- Selv små/normale frafall kan føre til gale, til og med motsatte, konklusjoner
- Komplisert og dyrt å håndtere/administrere over tid
- Belastning for alle parter
- Hvem sikrer man
- Observasjonelle studier med helseregisterdata er noe annet enn intervensjoner
- Vinner man noe?



Hva er målet for Dagens helsetall?

2008 – 2013

- I 2011 skal de sentrale helseregistrene i Folkehelseinstituttet være vesentlig mer aktuelle, nyttige, tilgjengelige, sikre og gode
- I 2013 skal Norge ha verdens beste helseregistersystem



Hva har Dagens helsetall gjort?

- Analyse av de sentrale helseregistrene
- Kommunikasjon
- Forslag om Hjerte- og karregister med SKDE og HelseMN m fl
- Helseregisterforum
- Eksempelsamling
- Arbeidsgrupper



Dagens helsetall

Delprosjekter

- Diagnose signalsystem (DISS)
- Dagens fødselstall
- Dagens dødsårsaker



Nasjonalt helseregisterprosjekt

Forprosjektet 1. mars 2009

September 2008 – mars 2009

- Folkehelseinstituttet er sekretariat
- Tett samarbeid med RHFene/
Spesialisthelsetjenesten (SKDE og HMN)
- Primærhelsetjenesten: hvordan få dem med?
- HDIR, Kunnskapssenteret, SSB og andre partnere

HANDLINGSPLAN



Sentrale registre og kvalitetsregistre

- Felles utfordringer
- De sentrale registrene er også kvalitetsregistre (formål, forskrift).
BRUK DEM!
- Sentrale registre kan bidra med bakgrunnsinformasjon, risikofaktorer, endepunkter. **SPESIELT DØDSÅRSAKSREGISTERET**



Sentrale registre og kvalitetsregistre

- Å forvalte og drive et register betyr ikke at man eier det
- De sentrale registrenes formål er ikke de samme som formålene til FHI og Hdir (og Kreftregisteret?)
- Bygge opp og utnytte kapasitet og kompetanse: MER ANALYSE



Helseregistre er livsviktige

Takk til prosjektgruppen/ sekretariatet i FHI

Kari Kapstad

Magnhild Viste

Vivi Opdahl

Cathrine Dahl

Camilla Stoltenberg

Takk

Kontakt Dagens helsetall

camilla.stoltenberg@fhi.no

elisabeth.hagen@fhi.no

