



Gode helseregistre - bedre helse

Nasjonalt helseregisterprosjekt

Fredag 16. november 2012 kl 09:00-09:30

Nasjonal forskningskonferanse

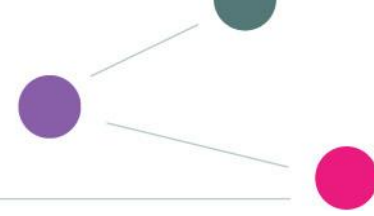
Ny satsning innen muskel- og skjelettskader,
sykdommer og plager

Camilla Stoltenberg

Direktør Folkehelseinstituttet

Professor UiB

leder for sekretariatet



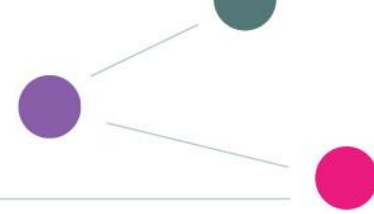
Visjon

Vi skal ha kunnskap om

- > kvalitet på behandling
- > befolkningens helsetilstand
- > årsaker, forløp og konsekvenser

Kunnskapen skal være

- > fortløpende oppdatert
- > pålitelig
- > personvernmessig sikker



Når gullstandarden – randomiserte kliniske forsøk – ikke passer

For tidkrevende

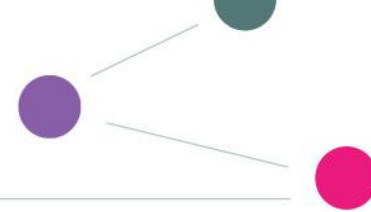
For dyrt

For snevre pasient-/deltager-grupper

Ikke virkelig

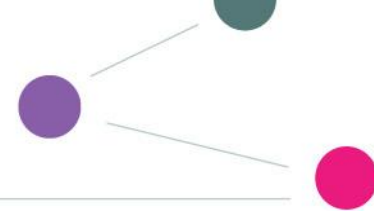
Ikke mulig

Ikke etisk forsvarlig



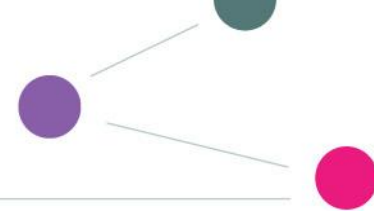
Helseregistrenes formål - forskriftene

- > **Forskning**
 - > Årsaksforskning
 - > Forskning er et eget mål og metode for øvrige mål
- > **Helseovervåking**
 - > Forekomst, beredskap
- > **Kvalitetsforbedring**
 - > Kunnskapsgrunnlag for kvalitetsforbedring av klinisk virksomhet
- > **Forebygging**
 - > kunnskapsgrunnlag **Screening**
- > **Behandling**
 - > eResept, tuberkulose, vaksine
- > **Styring**
 - > Økonomi, ventelister



Utvalgte milepæler

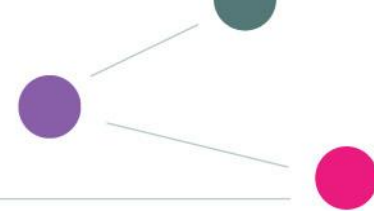
- > Helseregisterloven 2002
- > Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i RHFene fra 2004
- > Norsk pasientregister vedtatt 2007, iverksatt i 2009, data fra 2008
- > Helseforskningsloven 2008
- > Nasjonalt helseregisterprosjekt
 - > forprosjektet 2008-2010
 - > Hovedprosjekt 2011 -
- > Hjertekarregisteret vedtatt 2010
- >



Nøkkelen

> Fødselsnummer

>



Nasjonalt helseregisterprosjekt

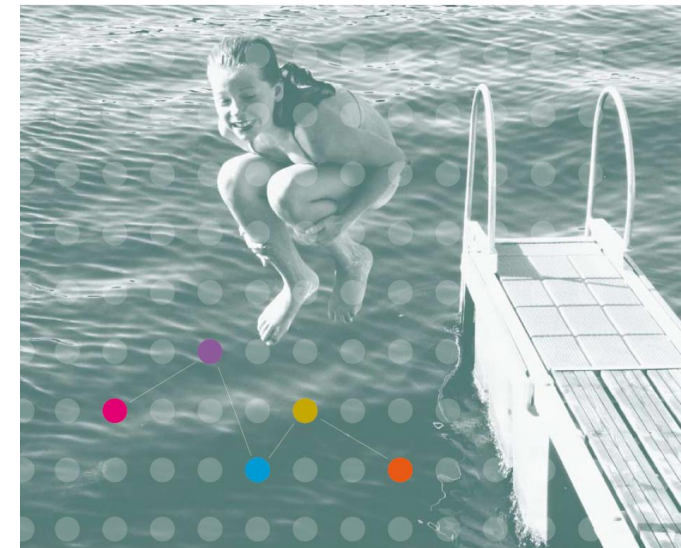
En handlingsplan for modernisering og samordning av

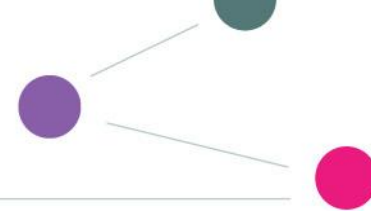
- > sentrale helseregistre
- > nasjonale medisinske kvalitetsregistre

HOVEDRAPPORT

Gode helseregistre - bedre helse

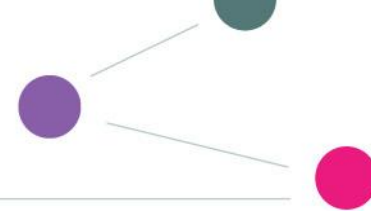
Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020





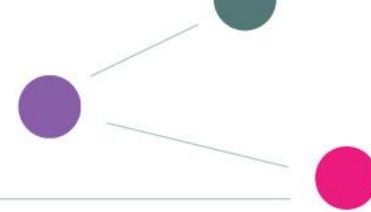
Utfordringsbilde

- > Store kunnskapshull
- > Betydelige utfordringer med de registrene vi har
 - > fragmentert organisering
 - > etterslep
 - > mangel på kapasitet og ansvar for analyse
 - > problemer med datafangst
 - > komplisert regelverk
 - > koblinger tar tid
- > Resultat: Vi klarer ikke å utnytte informasjonen som finnes godt nok



Registeraktører

- > Helse- og omsorgsdepartementet og andre departementer
- > Helsedirektoratet (med ulike divisjoner)
- > Folkehelseinstituttet (med ulike divisjoner)
- > De 4 regionale helseforetakene (med drift også i helseforetak)
- > Kunnskapssenteret
- > Statistisk sentralbyrå
- > Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)
- > Forsvaret
- > Norsk helsenett

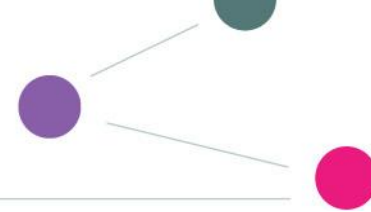


Registerformer

- › Informert samtykke (8-2)
Ingen sentrale registre er basert på samtykke i dag

Samtykke som hovedregel, mulige unntak

- › Aidentifiserte opplysninger, uten samtykke (8-2)
- › Pseudonyme opplysninger, uten samtykke (8-2)
- › Personidentifiserbare, uten samtykke (8-3)
 - › Intern kryptering
 - › (Ekstern kryptering)



Hva er et helseregister?

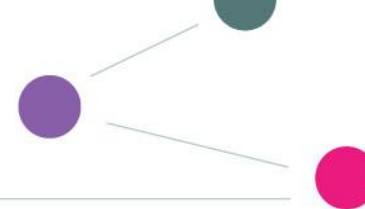
Helseregisterloven har en omfattende definisjon

- › alle elektroniske helseopplysninger/journaler om individer

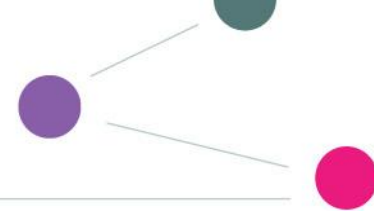
Helseregisterprosjektet handler om en undergruppe av registre

- › **Sentrale helseregistre**
- › **Medisinske kvalitetsregistre**

15 sentrale helseregistre



Sentrale helseregistre 8	Fra	Ansvar
1. Dødsårsaksregisteret (personid)	1925/1951	FHI
2. Medisinsk fødselsregister (personid)	1967	FHI
3. Hjertekarregisteret (personid)	2010	
4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) (personid)	1977	FHI
5. Tuberkuloseregisteret (personid)	1962	FHI
6. System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK) (personid)	1998	FHI
7. Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober (NORM) (anonymisert)	2003	FHI
8. Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehustjenesten (NOIS) (anonymisert)	2005	FHI
9. Reseptbasert legemiddelregister (pseudonymt)	2004	FHI
10. Register for svangerskapsavbrudd (avidentifisert)	1979/2007	FHI
11. Kreftregisteret (personid)	1952	Helse Sør-Øst
12. Norsk pasientregister (NPR) (personid)	2007	Helsedir
13. Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren (IPLOS) (pseudonymt)	2005	Helsedir
14. eResept (personid)	2008	Helsedir
15. Forsvarets helseregister (personid)	2005	Forsvarsdep



19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Helse Sør-Øst

1. Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
2. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
3. Cerebralpareseregisteret i Norge
4. Nasjonalt traumeregister
5. Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft
6. Nasjonalt register for prostatakreft

Helse Midt

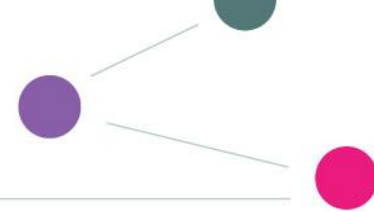
1. Norsk hjerteinfarktregister
2. Norsk slagregister
3. NORKAR

Helse Vest

1. Norsk diabetesregister for voksne
2. Norsk intensivregister
3. Leppe-kjeve-ganespalte registeret
4. KOLS-registeret
5. Nasjonalt register for leddproteser
6. Nasjonalt hoftebruddregister
7. Nasjonalt korsbåndregister
8. Det norske MS-register og biobank

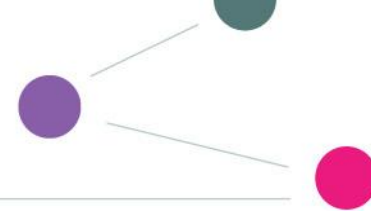
Helse Nord

1. Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
2. Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer



Andre datasamlinger

- > Fagsystemet KUHR
(Kontroll og utbetaling av helserefusjoner, HELFO)
- > Forløpsdatabasen trygd (FD-trygd)
- > Sosioøkonomiske og økonomiske individdata i SSB (inntekt, utdanning, sysselsetting, fødeland m.m.)
- > Folkeregisteret



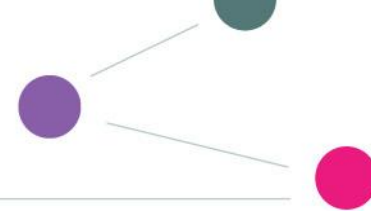
NHRP-strategien

Hovedgrep 1: Fellesregistermodellen

- > Pragmatisk samling av registre i "klynger" innenfor ulike fagområder
- > Basisregister + kvalitetsregistre = Fellesregister
- > Unngå mange ulike og til dels overlappende registre (personvern)
- > Skape grunnlag for felles teknologiske løsninger

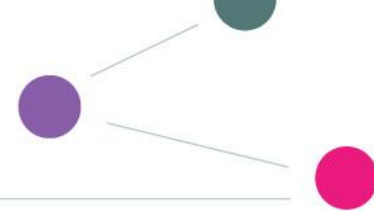
Hovedgrep 2: Helhetlige teknologiske løsninger

- > Fra papir til elektronisk innrapportering
- > Bruk av samme byggestener og felles løsninger
- > Bruk av Norsk helsenett
- > Lang sikt: Systematiske analyser av rutinemessig innsamlede data

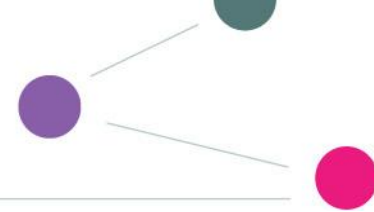


Hva har vi oppnådd?

- > Videreutvikling av Norsk pasientregister
- > Nytt fellesregister: Hjerte- og karregisteret
- > Videreutvikling av kvalitetsregisterfeltet: flere nasjonale registre, tekniske løsninger og servicemiljøer
- > Mine vaksiner (publikumstjeneste)
- > Etablering av samarbeid mellom medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre

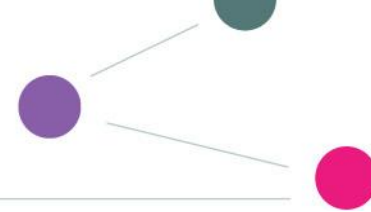


Eksempler



Reseptregisteret - Somadril

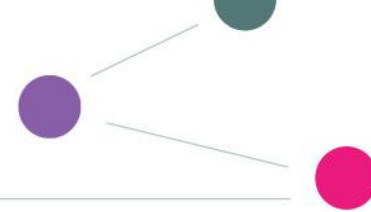
- > Karisoprodol (Somadril) er et sentraltvirkende muskelavslappende middel, tidligere brukt ved akutte ryggsmarter
- > Har vært på markedet siden 1959
- > Høyt forbruk i Norge
- > En av de hyppigste årsakene til kontakt med Giftinformasjonssentralen
- > Mistenkt avhengighets/misbruksproblematikk



Misbruk?

- › Mål: Undersøke om bruk av karisoprodol indikerte misbruk
 - › I 2004 var det ca 84000 personer som brukte Somadril
 - › 32 % fikk mer enn 15 DDD og 15% fikk mer enn 75 DDD
 - › Høyt forbruk assosiert med bruk av benzodiazepiner og opiater
 - › 1% av legene forskrev 20% av total DDD, fordelt på 9% av pasientene
- ⇒ Skjevhet i forbruk
- › Denne og andre studier fra Norge viste økt risiko for forgiftninger, misbruk eller avhengighet ved bruk av legemiddelet

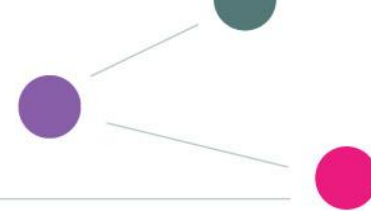
Bramness JG, Furu K, Engeland A, Skurtveit S. Carisoprodol use and abuse in Norway: a pharmacoepidemiological study. Br J Clin Pharmacol 2007;64:210-8.



Konsekvenser

- › Trukket fra markedet i Norge og andre EU-land i 2008
- › Senere studier har vist at avregistreringen har hatt positive konsekvenser for problemene med bruk av Somadril
- › De som tidligere brukte karisoprodol gikk i liten grad over til å bruke andre legemidler med misbrukspotensiale etter avregistreringen

Bramness JG, Furu K, Skurtveit S, Engeland A. Effect of withdrawal of carisoprodol on use of other prescribed drugs with abuse potential. Clin Pharmacol Therap 2012; 91:438-41.

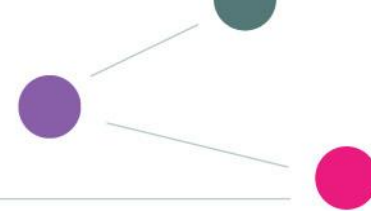


Norsk pasientregister

Autisme, ADHD, epilepsi og cerebral parese

- > Norsk pasientregister (NPR) 2008-10
- > Barn født 1999-2010
- > Befolkningsdata fra SSB
- > Diagnoser fra spesialisthelsetjenesten (sykehus og poliklinikker)
- > Komplette data fra alle offentlige institusjoner

- > **Pål Surén**, Inger Johanne Bakken, Heidi Aase, Richard Chin, Nina Gunnes, Kari Kveim Lie, Per Magnus, Ted Reichborn-Kjennerud, Synnve Schjølberg, Anne-Siri Øyen, Camilla Stoltenberg. **Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy and cerebral palsy in Norwegian children.** Pediatrics, 2012 Jun 18.



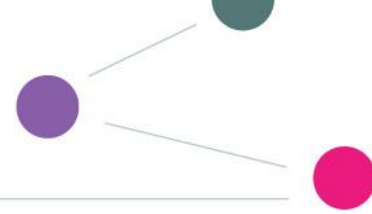
Forekomst ved 11 års alder

Estimert kumulativ insidens

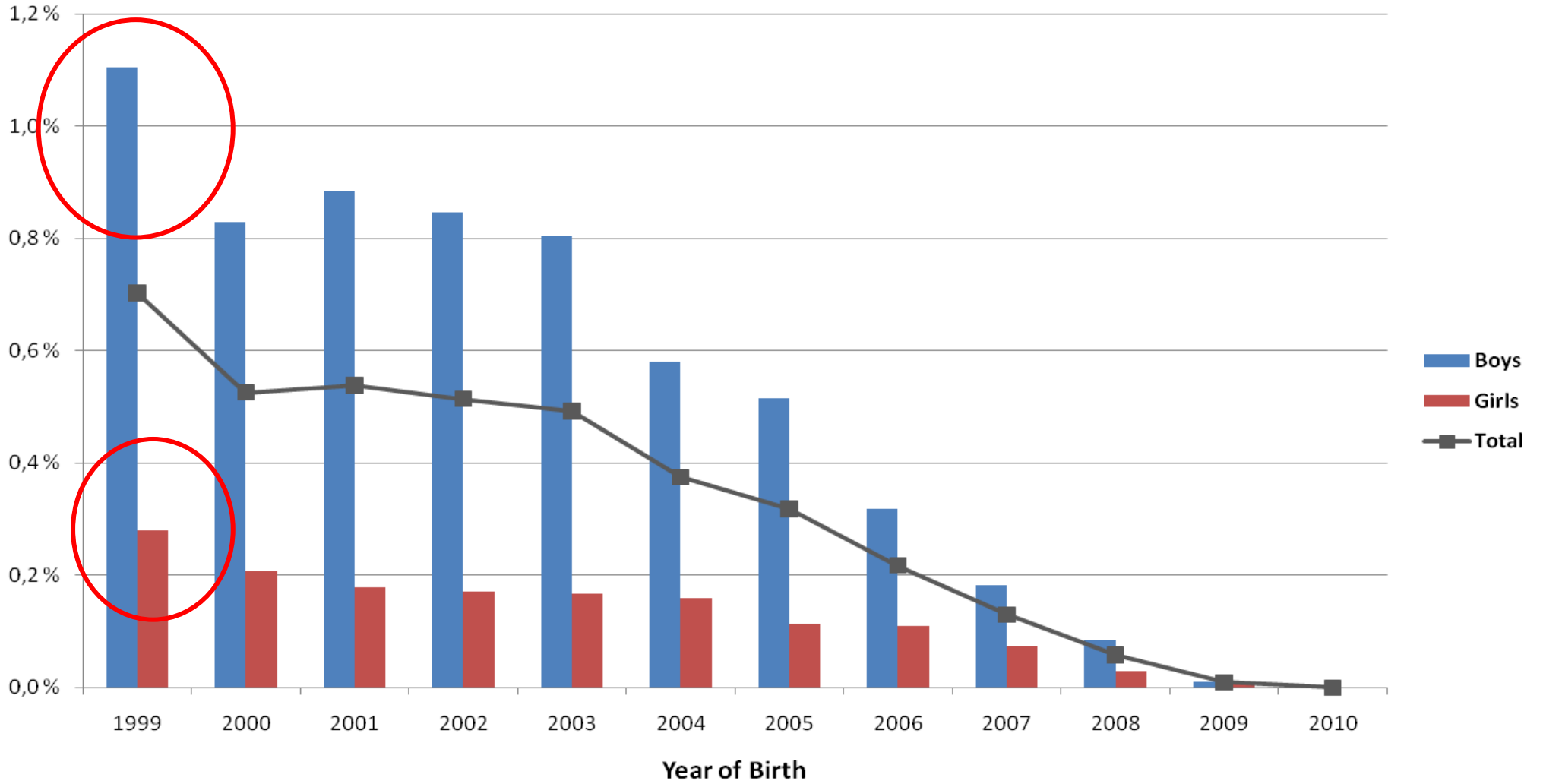
- > Autisme (ASD) 0,8%
- > ADHD 3,4%
- > Epilepsi 1,1%
- > CP 0,3%

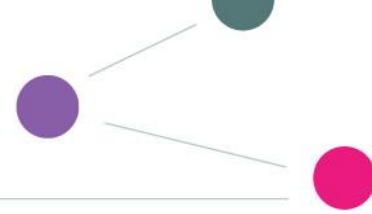
> **Minst 5% har en eller flere slike diagnoser**

- > Antagelse: NPR 2008-10 har fanget opp
 - > 60% av ASD/ADHD/epilepsi
 - > 85% av CP

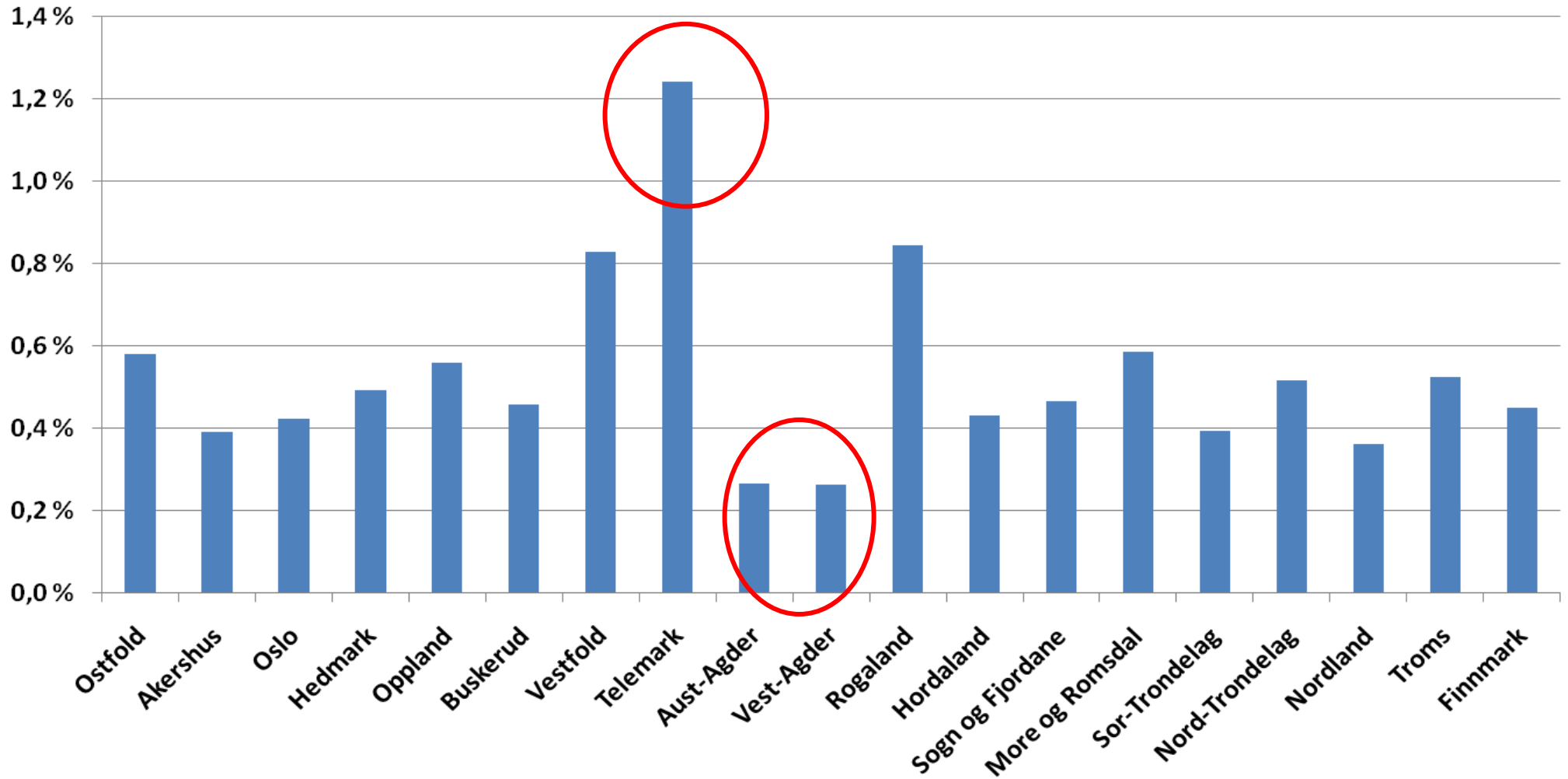


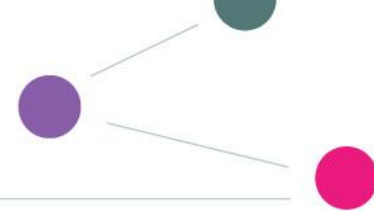
ASD





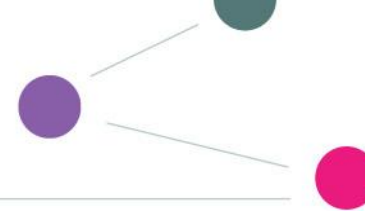
% ASD – 6-11 år





Naturlige og unaturlige eksperimenter

- › RegFlu - Registerbaserte influensastudier
 - › Folkehelseinstituttet - Siri Håberg
 - › Legemiddelverket
 - › Helsedirektoratet/NPR
 - › Utenlandske samarbeidspartnere



Formålet

1. Er vaksinen trygg?
 - Øker Pandemrix risikoen for dødfødsel/aborter?
 - Øker H1N1 influensa risikoen for dødfødsel/aborter?
 - Øker Pandemrix risikoen for narkolepsi og/eller andre nevrologiske lidelser?
2. Bruk av registre i en beredskapssituasjon
 - Dokumentere prosessen for kobling av data
 - Kartlegge tids- og ressursbruk

Reseptregisteret (NorPD)

- *Antivirale medisiner*
- *Andre medisiner*

Meldesystemet for smittsomme sykdommer (MSIS)

- *Positive H1N1 tester*
- *Dato for symptomdebut*

HELFO-data fra helserefusjoner (KUHR)

- *Fastlege/legevakt*
- *Influenza*
- *Andre diagnoser*

Norsk Pasientregister (NPR)

- *Diagnoser m/dato*

DSF - Folkeregisteret

- *Studiepopulasjon*
- *Sivilstatus*

Statistisk Sentralbyrå (SSB)

- *Inntekt*
- *Utdannelse*

Vaksinasjonsregisteret (SYSVAK)

- *Vaksinasjonsstatus*
- *Dato for vaksinasjon*

Fødselsregisteret (MFR)

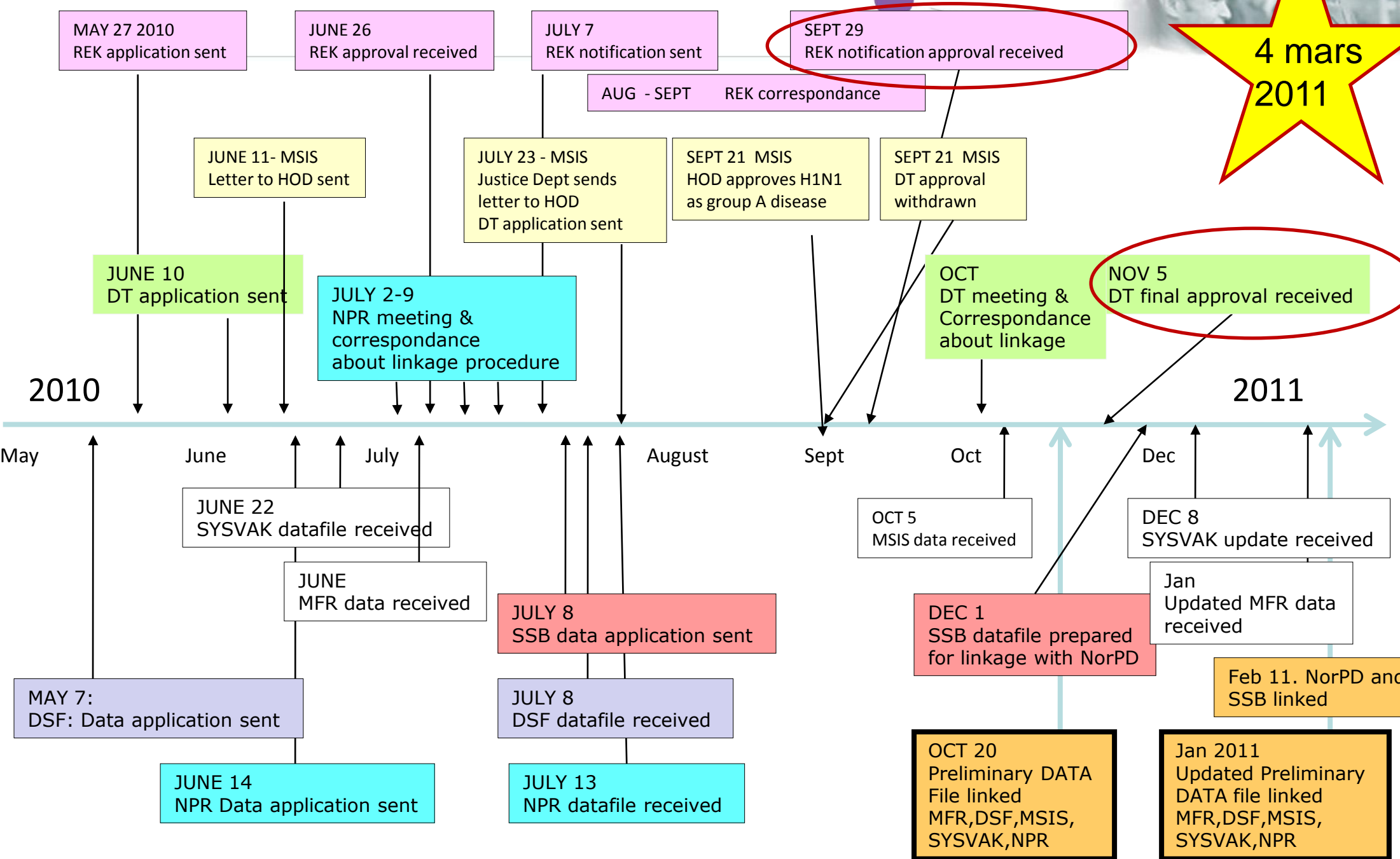
- *Fødselsutfall*
- *Kronisk sykdom og tilstander hos mor*
- *Perinatale diagnoser*

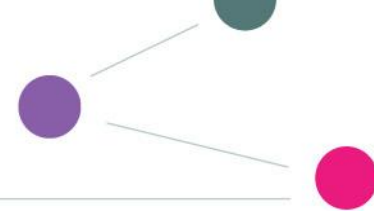
Folkehelseinstituttet
Helsedirektoratet
SSB

Del 1 Svangerskap: Tidslinje for tillatelser og tilgang til de ulike registrene



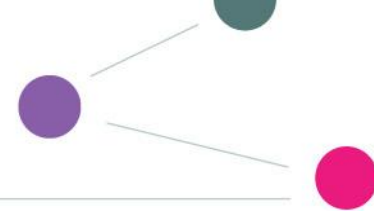
4 mars 2011





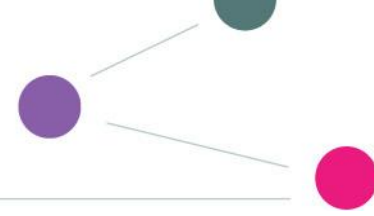
1 år – 1,5 mill

- > I tillegg kostnader i Helsedirektoratet, SSB, REK, Datatilsynet, HOD, Justisdepartementet, Legemiddelverket
- > Ny runde for narkolepsi

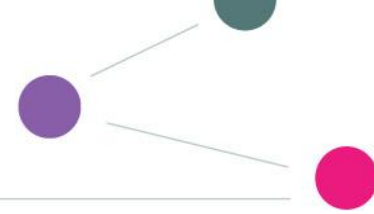


Er dette godt nok?

NEI

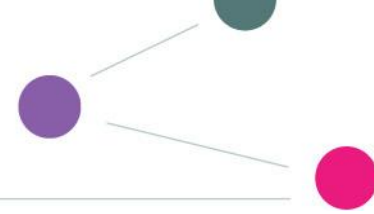


Forslag til forbedringer



Nasjonalt legemiddelregister

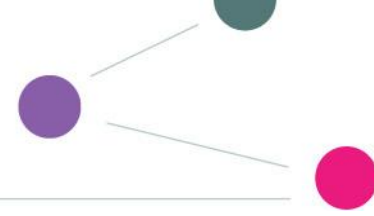
- > Reseptregisteret
- > Legemiddelbruk i sykehus, sykehjem og andre institusjoner
- > Samordne med eHelse, eResept, kjernejournal, EPJ, mange initiativ i sykehus



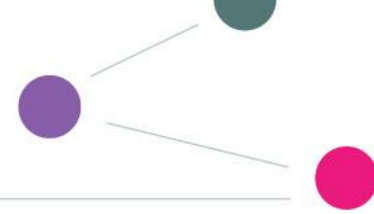
“KommuneNPR”

Data fra primærhelsetjenestene

- › Behov for bedre kunnskap om
 - › Forekomst av sykdom
 - › Behandlingseffekt, kvalitet og pasientsikkerhet
 - › Virkninger av samhandlingsreformen
 - › Pasientforløp
- › HOD har varslet utredning av et helseregister for de kommunale helse- og omsorgstjenestene



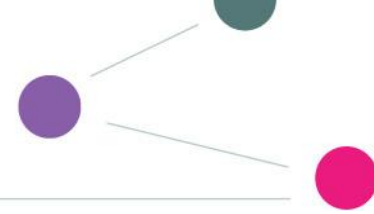
Hva ønsker vi oss?



Ett menneske – en journal

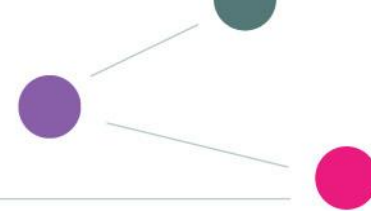
Ett helsedatasystem - mange formål

Fra datainnsamling til analyse



Helseregistre – 10 svakheter

1. De som har meldt inn data får lite tilbake
2. Helseregistrene er ikke tilstrekkelig integrert i informasjonssystemene i helsetjenestene
3. Lovverket er komplisert og utilstrekkelig
4. Saksbehandlingen er omfattende og langsom
5. Organiseringen er fragmentert
6. Styringen er ikke god nok
7. Den samfunnsmessige legitimiteten er ikke sterk nok
8. Registre oppfattes som en trussel mot personvernet
9. De teknologiske løsningene er umoderne
10. Det er for lite analyse, publisering og formidling tilpasset



Helseregistre – 10 sterke sider

1. Skånsomme
 - Observere – ikke intervenere
2. Omfatter alle
 - Unngår skjevheter
3. Personvernvennlige
 - Unngår tilgang til journaler, begrenser antall variable, unngår tilgang til personidentifiserbare data
4. Langsiktige og prospektive
5. Raske svar
6. Størst mulig antall deltagere
7. Industriuavhengige
8. 'Post-marketing' studier
9. Betjener mange formål
10. Kostnadseffektive

Takk

