

Helse- og Omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Deres ref.: 201101355-/SVE      Vår ref.: 11/12/BM      Dato: 07.10.2011

## Høringsuttalelse – Utkast til Hjerte- og karregisterforskriften

Det vises til høringsbrev av 8. 7.2011 samt høringsnotat med forslag til forskrift.

### Innledning

Kreftregisteret ønsker å komme med innspill angående to forhold som er relevante i forhold til forskrifter som gjelder til de andre sentrale helseregistrene hjemlet i helseregisterloven § 8. Det ene er knyttet til tilbakerapportering av data til melder, jf. høringsnotatet pkt. 6.2 Forslag til forskrift § 2-2 fjerde ledd. Det andre gjelder kobling med sosioøkonomiske data fra SSB for fremstilling av statistikk, jf. høringsnotatet pkt. 6.2 Forslag til forskrift § 3-1 annet ledd.

### Tilbakerapportering av data til melder

I Forslag til forskrift § 2-2 fjerde ledd heter det: "Nasjonalt folkehelseinstitutt skal sørge for at kvalitetskontrollerte data rutinemessig tilbakeføres til melder osv.". Kreftregisteret praktiserer i dag tilbakerapportering av data til melder ved konkrete henvendelser der formålet er kvalitetssikring. Denne praksisen er hjemlet i forvaltningsloven og helsepersonelloven og følger forutsetningsvis av Kreftregisterforskriften § 4-1 som henviser til disse bestemmelsene. Det eksisterer ingen tilsvarende bestemmelse i Kreftregisterforskriften som eksplisitt hjemler tilbakerapportering til melder. Etter vår vurdering vil det være naturlig, og vil bidra til å skape klarhet, at det gis en særskilt hjemmel i Kreftregisterforskriften som sikrer at meldepliktige virksomheter og helsepersonell kan få tilbakeført egne pasientdata på individnivå til egen kvalitetssikring og oppfølging av pasienter. Men med den nåværende ressursituasjonen kan ikke Kreftregisteret håndtere en tilsvarende plikt som er nedfelt i forslaget, og som innebærer at data *rutinemessig "skal"* tilbakeføres til melder. Det er, slik vi vurderer det, heller ikke behov for en slik regelmessig plikt. Det foreslås derfor at det inntas en bestemmelse om at data "*kan*" tilbakeføres til melder på forespørsel. En slik bestemmelse vil naturlig høre hjemme i Kreftregisterforskriften § 2-4, og et forslag til ordlyd kan være som følger: "Den databehandlingsansvarlige for Kreftregisteret kan på henvendelse fra den meldepliktige virksomhet eller helsepersonell, jf. §§ 2-3 og 2-1, tilbakeføre kvalitetskontrollerte data til melder".

Det anbefales også at departementet vurderer behovet for en tilsvarende endring/tilføyelse som foreslått i forslaget i forhold til de øvrige sentrale helseregistre.

VENNLIGST ADRESSER POST TIL KREFTREGISTERET OG IKKE TIL ENKELTPERSONER

Postadresse: PB 5313 Majorstuen	Kontoradresse: Fr. Nansens vei 19	Telefon: 22 45 13 00 Telefaks: 22 45 13 70	E-post: kreftregisteret@kreftregisteret.no Internett: www.kreftregisteret.no	Org: Bankkonto:	993 467 049 6468.05.02275
------------------------------------	--------------------------------------	---	---	--------------------	------------------------------

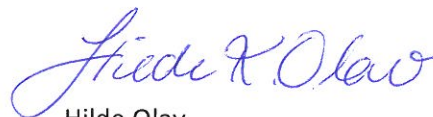
## Kobling mot sosioøkonomiske data fra SSB

Det andre punktet gjelder Forslag til forskrift § 3-1 annet ledd, hvor det heter: "Opplysninger i registeret kan sammenstilles.....med.....sosioøkonomiske data i Statistisk sentralbyrå og de sentrale helseregistrene, jf. helseregisterloven § 8." Kreftregisteret støtter prinsipielt en slik utvidelse først og fremst fordi det vil være enklere å kunne kartlegge helsemessige forskjeller mellom ulike sosioøkonomiske grupper. Kreftregisteret foreslår en tilsvarende utvidelse i Kreftregisterforskriften samt at departementet også vurderer en tilsvarende utvidelse i forhold t de andre sentrale helseregistrene. Departementet bør også vurdere hvorvidt det bør inntas en generell henvisning til "de sentrale helseregistrene" også i forskriftene som gjelder de øvrige sentrale helseregistrene slik det er gjort i forslaget.

Med vennlig hilsen



Bjørn Møller  
Avdelingsleder Registeravdelingen  
Kreftregisteret



Hilde Olav  
Seniorrådgiver jurist  
Kreftregisteret