

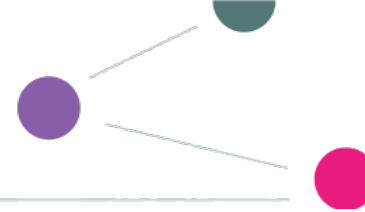
A decorative background featuring a grid of light grey dots. A network diagram is overlaid on the grid, consisting of several colored dots (purple, orange, pink, blue) connected by thin grey lines. A horizontal line with a gold dot at its end extends from the left edge of the slide towards the network diagram.

# Hjertekarregisteret

## Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

Kvalitetsregisterkonferansen 2010  
Trondheim 2010-09-08

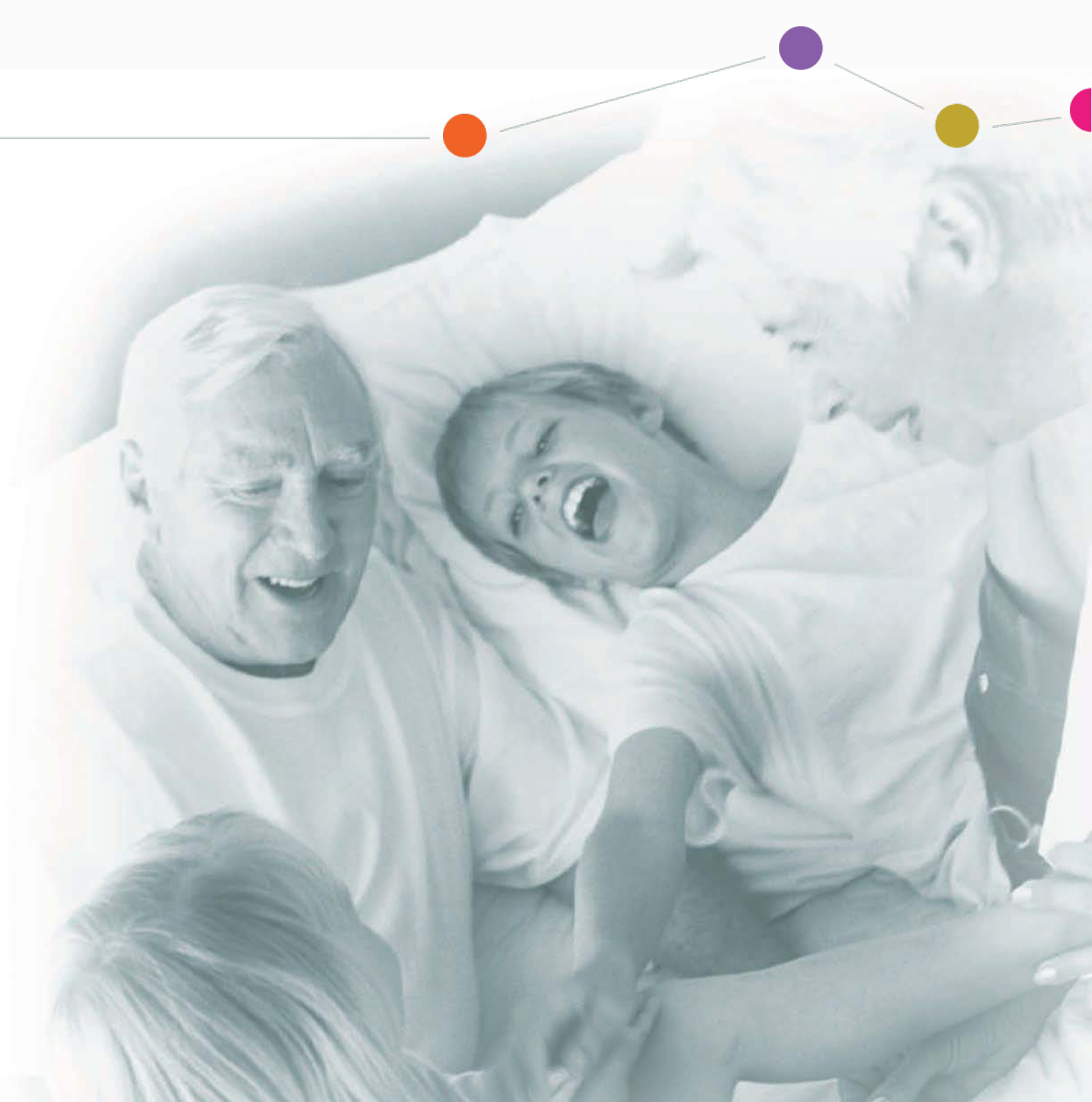
Camilla Stoltenberg  
Assisterende direktør  
Folkehelseinstituttet

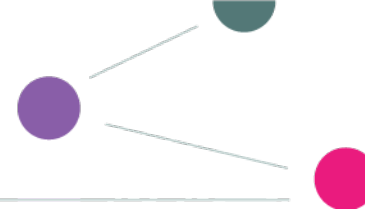


# Innhold

- › Historikk
- › Mål
- › Etablering
- › Fellesregistermodellen
- › Basisregister og databehandleransvar
- › Planer og ideer

# Bakgrunn

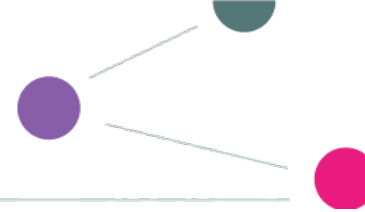




# Bakgrunn

## Hjerte- og karsykdom

- › Den vanligste dødsårsaken i Norge
- › En betydelig årsak til sykkelighet, medikamentbruk og bruk av helsetjenester
- › Vi har mangelfull kunnskap om utbredelse, sykkelighet, årsaker og kvalitet på helsetjenestene
- › Selv om dødeligheten av hjerte- og karsykdom faller vil flere lide av og dø av hjerte- og karsykdom fordi det blir flere eldre

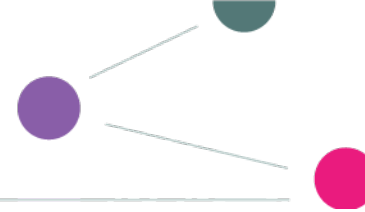


# Historikk

- › Kliniske fagmiljøer, Hjertekarrådet, Folkehelseinstituttet og andre har jobbet for et nasjonalt hjerte- og karregister i mer enn 50 år
- › Forslag fra arbeidsgruppe til HOD i 2002
- › Norsk pasientregister personidentifiserbart i 2007
- › Revidert rapport i 2008 på oppdrag fra HOD
- › Forslag fra HOD på høring vinteren 2009
- › Bred enighet om behovet

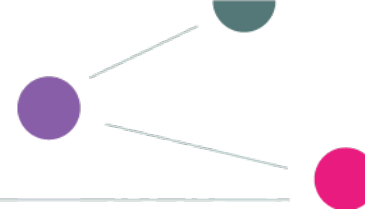
Mål





# Mål

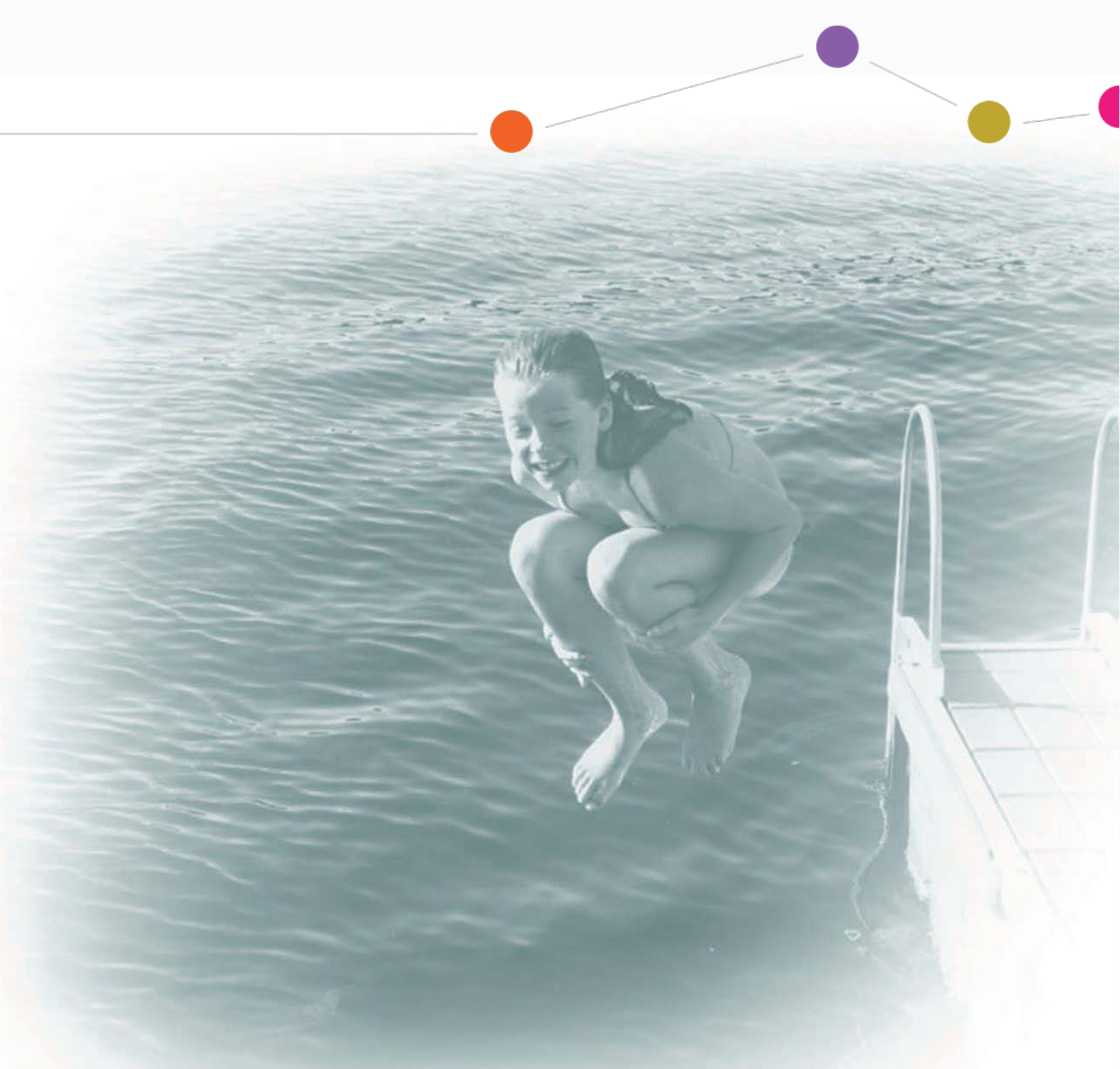
- › Et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser skal gi kunnskap om:
  - › Forekomst
  - › Kvalitet på behandlingen
  - › Årsaker
  - › Forebygging
  - › Pasientforløp og samhandling

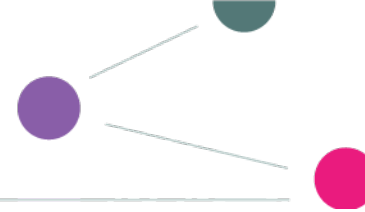


# Brukergrupper og behov

<b>Brukergruppe</b>	<b>Behov</b>
Klinisk fagmiljø	Oppdaterte data og analyser om behandlingspraksis
Forskere, studenter	Forskningsfiler med ferske data, levert raskt
Helsemyndigheter (HOD, Hdir)	Styringsdata
Ledelse i RHF og HF	Styringsdata
Helseovervåkning	System for overvåkning av forekomst av hjertesykdom?
Pasienter	Informasjon til hjelp i valg av sykehus
Allmennheten, media	Generell informasjon om hjerte-karsykdommer, forekomst og risikofaktorer

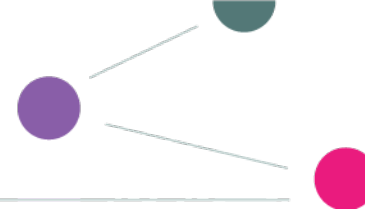
# Etablering





## Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

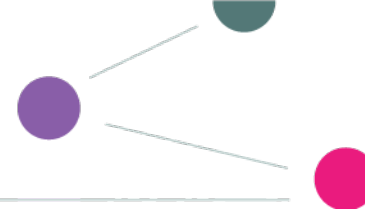
- › Stortinget vedtok 22. mars 2010 å opprette et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser (Prop 23 L)
- › Et landsdekkende personidentifiserbart register uten samtykke, etter helseregisterlovens 8 tredje ledd
- › Personopplysninger skal krypteres



# Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser

## ET FELLESREGISTER

- › Et basisregister og flere kvalitetsregistre
- › Tilsvarende modell som Kreftregisteret
- › Felles formål og felles forskrift

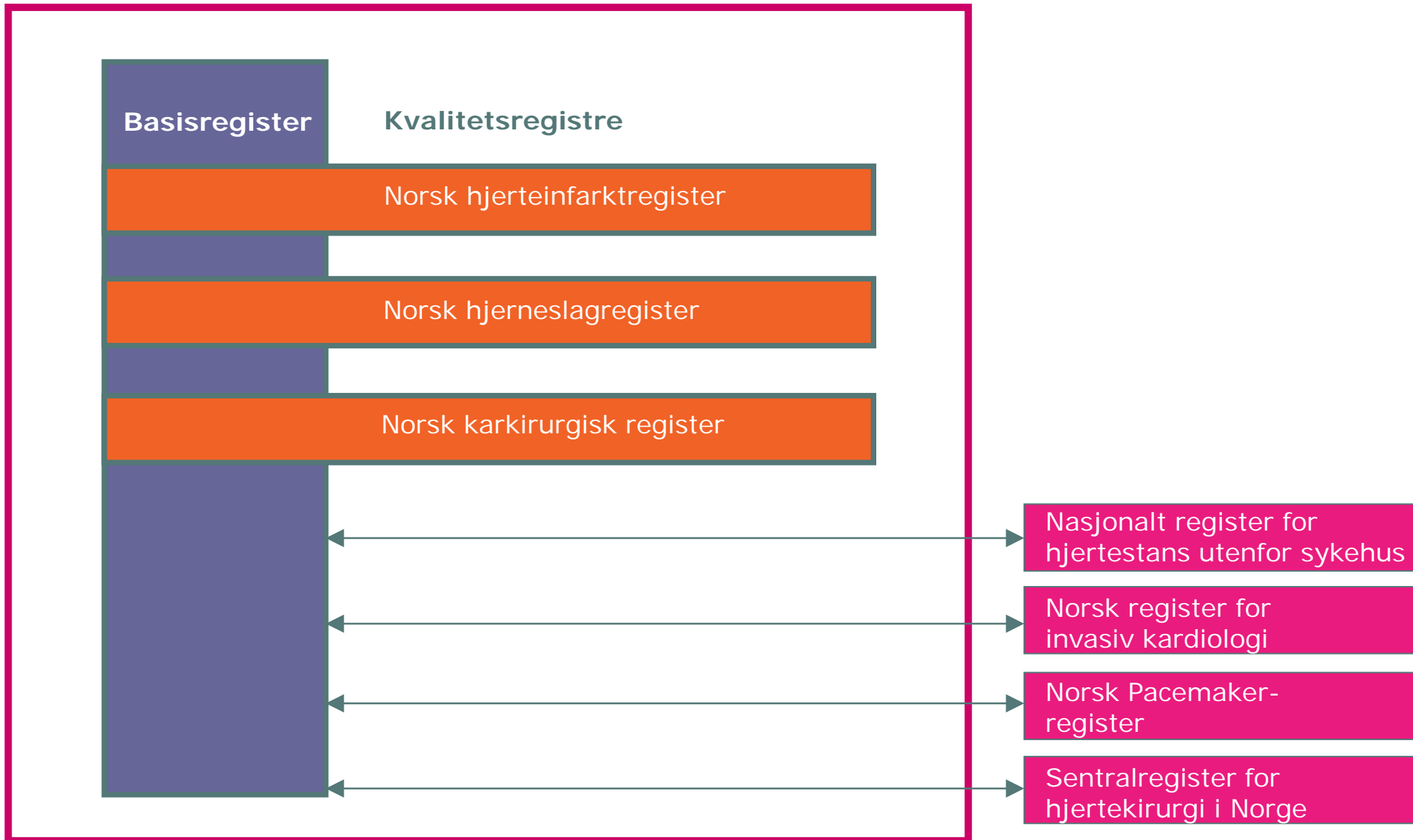
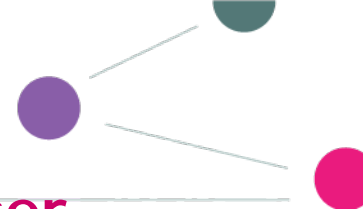


# Fellesregister som organisasjonsmodell

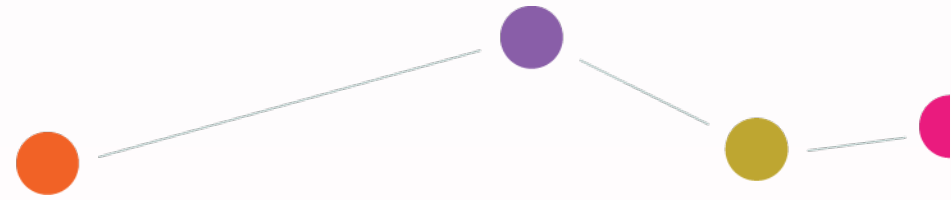
Et fellesregister består av

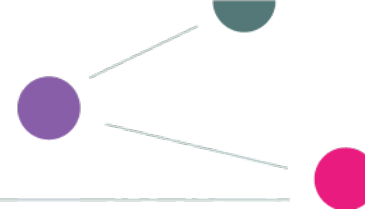
- › **BASISREGISTER**  
En del som har helseovervåking og forskning som sitt primære formål
- › **KVALITETSREGISTRE**  
En del som har kvalitetssikring og kvalitetsforbedring som hovedformål

# Mulig modell for Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser



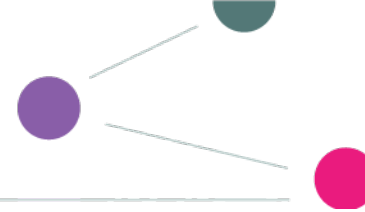
# Organisering





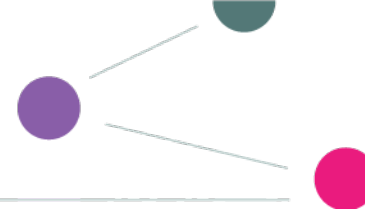
# Organisering

- › Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for det samlede registeret
- › Databehandleravtaler med kvalitetsregistrene
- › Basisregisteret skal drives av Folkehelseinstituttets avdeling i Bergen
- › Kvalitetsregistrene forankres i de aktuelle helseforetakene/RHFene
- › Fremtidige kvalitetsregistre kan drives i eller utenfor kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge og Hjertekarregisteret i Bergen
- › Registrene som inngår i Hjertekarregisteret må være samordnet juridisk, teknisk, økonomisk og innholdsmessig



# Basisregisteret

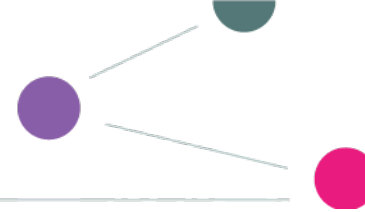
- › Basisregisteret skal inneholde data fra
  - › Norsk pasientregister
  - › Dødsårsaksregisteret
  - › Folkeregisteret
- › Basisregisteret kan etableres på grunnlag av Hjerte-, kar-, og slagregisteret (HKS) i Helse Vest
  - › HKS-registeret er et forskningsprosjekt der man har hentet ut alle sykehusdiagnoser relatert til hjerte, kar og slag for alle sykehus i Helse Vest.
  - › Et samarbeid mellom Helse Vest, Universitetet i Bergen og FHI
  - › HKS-registerets databaseløsning er utviklet ved Medisinsk fødselsregister i Bergen



# Nasjonale medisinske kvalitetsregistre for hjerte- og karsykdom

Helse Midt-Norge

1. Norsk hjerteinfarktregister
2. Nasjonalt hjerneslagregister
3. Norsk karkirurgisk register (NORKAR)



# Andre medisinske kvalitetsregistre for hjerte- og karsykdom

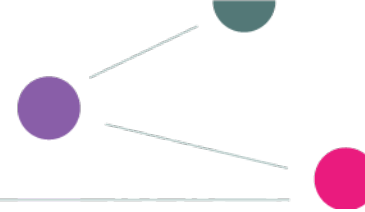
## Helse Nord

1. Norsk register for invasiv cardiologi

## Helse Sør-Øst

1. Nasjonalt register for hjertestans utenfor sykehus
2. Norsk Pacemakerregister (NorPace)
3. Sentralregister for hjertekirurgi i Norge

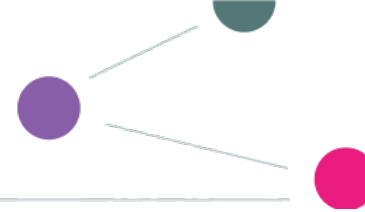
- > I tillegg finnes flere andre, fortrinnsvis forskningsregistre, f.eks regionale endepunksregistre knyttet til Tromsundersøkelsen og HUNT (Nord-Trøndelag)



---

## Planer

- › Helse- og omsorgsdepartementet starter arbeidet med forskrift høsten 2010
- › Folkehelseinstituttet vil samarbeide med de regionale helseforetakene/SKDE, de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, andre kvalitetsregistre, fagmiljøene, forskningsmiljøene (UNIKARD) og Norsk pasientregister om utvikling av fellesregisteret
- › Stilling som leder for hjertekarregisteret ved Folkehelseinstituttet blir utlyst i september 2010
- › Det er etablert en intern arbeidsgruppe ved Folkehelseinstituttet i august 2010 som skal planlegge basisregisteret



# Ideer

- › Etablere nasjonal arbeidsgruppe høsten 2010
- › Nettverksmøte om utvikling av fellesregisteret og samarbeidet mellom de medisinske kvalitetsregistrene og basisregisteret for hjerte- og karsykdom 2010-2011
- › Andre ideer?

Takk

