

Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref. LM

Oslo, 18. februar 2019

## Høringsuttalelse: Forslag til forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Diabetesforbundet viser til høring av 13. november 2018 – utkast til forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

### Diabetesforbundets kommentarer til forslaget

Diabetesforbundet er enig i departementet sin vurdering av kvalitetsregistre som et av de viktigste verktøyene for å sikre kvalitet i helse- og omsorgstjenestene. Vi mener det er nødvendig for diabetesomsorgen at vi har et godt diabetesregister som gir viktig kunnskap om diabetes i befolkningen og behandlingskvalitet i helsetjenesten.

Diabetesforbundet er bekymret for den mangelfulle rapporteringen til Norsk diabetesregister for voksne. Vi har derfor forsøkt ulike tiltak for å bidra til å øke tilslutningen til registeret, som å informere pasienter og helsepersonell om registeret og oppfordre til bruk av diabetesjournalen. Det er også et mål i NCD-strategien (2013–2017) at innrapportering av data til Norsk diabetesregister for voksne/NOKLUS skal bedres, og registeret er omtalt i Nasjonal diabetesplan (2017-2021).

Forslaget til ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre åpner for å gi unntak fra samtykkekrav når det er nødvendig av hensyn til registrenes datakvalitet og dekningsgrad. Ifølge Norsk diabetesregister for voksne vil mulighet til å få unntak fra samtykkekrav være viktig for å oppnå tilfredsstillende dekningsgrad fra primærhelsetjenesten, noe som er avgjørende for å få opp den totale dekningsgraden for registeret og dermed få representative data. Diabetesforbundet mener at personvernet til pasientene er tilstrekkelig ivaretatt ved at det gis reservasjonsrett til pasienter som ikke ønsker at deres data blir inkludert i registeret. I tillegg foreslås det at helsepersonell må ha plikt til å melde inn relevante helseopplysninger til nasjonale kvalitetsregistre, som igjen vil føre til økt innrapportering.

Diabetesforbundet støtter forslagene og mener at dette er nødvendige grep for å fullt ut kunne utnytte formålene med de nasjonale kvalitetsregistrene, herunder Norsk diabetesregister for voksne.

Om diabetes og de nasjonale kvalitetsregistrene for diabetes

Diabetes er en av våre største folkesykdommer og utgjør en vesentlig del av sykdomsbyrden i Norge. Basert på ulike kilder kan vi anslå at i underkant av 250.000 personer har diabetes i Norge i dag. Rundt 28.000 av disse har diabetes type 1, mens rundt 220.000 er diagnostisert med diabetes type 2. I tillegg kommer et stort antall som har diabetes type 2 uten å vite om det. Behandling av diabetes skal hindre eller utsette senkomplikasjoner som synsskade, nyreskade, nedsatt infeksjonsforsvar, utvikling av sår, hjerte- og karsykdommer og skader på nervesystemet.

Når det gjelder forekomst og behandling av diabetes, samles det inn data om dette i ett register for voksne og ett for barn. Diabetesregisteret for barn mottar i hovedsak rapportering fra spesialisthelsetjenesten. Registeret er godt etablert i Norge med hundre prosent deltakelse på avdelingsnivå og 97 prosent deltakelse på individnivå. Det gir hver barneavdeling mulighet til å følge resultatene sine og sammenligne seg med de andre barneavdelingene.

Norsk diabetesregister for voksne/NOKLUS er et kvalitetsregister som samler data både fra allmennpraksis og fra spesialisthelsetjenesten. Registeret gir kvalitetsdata på utførte prosedyrer hos legen og data på måloppnåelse. Registeret gir mulighet til å følge med på behandlingskvalitet både i primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg har undersøkelser vist at bruk av NOKLUS diabetesskjema bedrer behandlingskvaliteten ved å øke etterlevelsen av de faglige retningslinjene for behandling av diabetes. Rapportering til Norsk diabetesregister for voksne danner også et viktig grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sykdommer. Per i dag har ikke registeret god nok dekningsgrad, særlig i allmennpraksis, til å fullt ut oppfylle formålet. Undersøkelser tyder på at kravet til samtykke fra pasientene er noe av årsaken til at kun 15 % av landets fastleger rapporterer inn til registeret.

Med vennlig hilsen

Med vennlig hilsen

**diabetes**forbundet



Sverre Ur  
forbundsleder



Bjørnar Allgot  
generalsekretær