
De sentrale helseregistrene samles hos én eier

INVITERT KOMMENTAR

GURI RØRTVEIT

guri.rortveit@fhi.no

Guri Rørtveit er direktør ved Folkehelseinstituttet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

GUN PEGGY STRØMSTAD KNUDSEN

Gun Peggy Strømstad Knudsen er assisterende direktør ved Folkehelseinstituttet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Kreftregisteret, Norsk pasientregister og Kommunalt pasient- og brukerregister er flyttet til Folkehelseinstituttet fra nyttår 2024. Det betyr at de sentrale helseregistrene nå har samme eier. Har det noen betydning hvem som eier og drifter registrene våre?



Foto: NTB

Den helsefaglige og forskningsstrategiske betydningen av de nordiske helseregistrene kan neppe overvurderes. Registrene er uvurderlige datakilder for kunnskap om blant annet forekomst og risikofaktorer for sykdom, geografiske forskjeller, sjeldne bivirkninger, vaksiner og helsetjenestebruk (1, 2).

HelseOmsorg21-strategien satte allerede for ti år siden «helsedata som nasjonalt fortrinn» som ett av ti satsingsområder (3). Strategien peker på at dette fortrinnet «... bør utvikles videre blant annet ved å sørge for enkel og sikker tilgang til data, og bedre data fra helse- og omsorgstjenestene i kommunene og fra private aktører».

Det er stor enighet om behovet for rask og enkel datatilgang for forskning. HelseOmsorg21-strategien pekte på nødvendige tiltak, og det har vært arbeidet med disse fra flere hold med gjennomganger og endringer av lovverk. Én vei inn for søkere er etablert på helsedata.no, med informasjon om datakilder, variabler og felles søknadsskjema. Med Helsedataservice ble søknadsprosedyrer om datatilgang og registerkobling enklere, med ny felles saksbehandlingsløsning og samlet vedtaksmyndighet. I tillegg er flere innbyggertjenester etablert, slik at befolkningen får enklere innsyn i egne helseopplysninger fra helseregistrene. Innrapportering til registrene er i stor grad digitalisert og har erstattet papirmeldinger og skjemaløsninger. Tilgang på statistikk er blitt raskere og enklere for kommuner og helsepersonell både gjennom åpent *Application Programming Interface* (API) og i statistikkbank. Likevel kan forskere i 2024 fortsatt måtte vente over ett år på data (4).

HelseOmsorg21-strategien pekte også på behovet for gode registerdata fra primærhelsetjenesten. Dette ble delvis oppfylt med Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) i 2017. I registeret er det samlet data fra de administrative databasene Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR) og Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS). Administrative data med primært økonomiske formål er ikke nødvendigvis tilstrekkelig for et godt helseregister,

og registeret utvides nå med data fra skole- og tannhelsetjenesten og helsestasjonene. Det er ytterligere behov for registerutvikling, men samtidig må vi begrense belastningen på helsearbeidere for innmelding av data.

Utviklingen fra Reseptregisteret med pseudonyme data til det personidentifiserbare Legemiddelregisteret (2022/2023) er et annet stort fremskritt. Registeret inneholder data på legemidler utlevert fra apotek. Folkehelseinstituttet jobber med å få legemiddeldata fra institusjoner (spesielt sykehus og sykehjem) inn i registeret. Ventetiden for å få ut data fra Legemiddelregisteret har vært lang, og Folkehelseinstituttet ønsker å redusere denne.

«Som eneeier av de sentrale helseregistrene vil vi i større grad kunne samkjøre og effektivisere prosedyrer, styrke analysekompetansen og utvikle nye metoder»

Registrene som er overført til Folkehelseinstituttet fra årsskiftet er Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister og registrene ved Kreftregisteret. Kreftregisteret er overført fra Oslo universitetssykehus, mens de to andre har vært eid av Helsedirektoratet. I tillegg har vi overtatt ansvaret for Helsedataservice fra Direktoratet for e-helse. Med dette har Folkehelseinstituttet fått ansvar for hele «verdikjeden», fra søknad til utlevering av data og statistikk.

Helsedata brukes til forskning og statistikk som underlag for beslutninger, og lik tilgang til registerdata for eksterne og interne brukere er et viktig prinsipp for Folkehelseinstituttet. Eksempelvis brukes Kreftregisteret til forskning av både interne og eksterne fagmiljøer. Helsedirektoratet har ikke forskning som oppgave slik helseforetakene og Folkehelseinstituttet har, men bruker blant annet data fra Norsk pasientregister og Kommunalt pasient- og brukerregister til statistikk og analyser i ordningen med innsatsstyrt finansiering. Helseregistrene er viktige datakilder for alle forskningsinstitusjoner. Vi mener det er av stor verdi at registrene benyttes til forskning også av eieren. Det bidrar til økt bruk av dataene, kvalitetssikring og utvikling av variabler og analysemetoder.

Vi står foran viktige oppgaver og forventninger om rask og aktiv bruk av registrene for å få mer ut av helsedataene våre (5). Pandemien viste hvor avgjørende forskning på helsedata er. Hurtig utlevering av data bidrar til bedre forskning. Helsetjenesten og myndighetene må få analyser som beslutningsgrunnlag så raskt som mulig. Statistikk fra registre er ønsket fra helsenæringen og er politisk prioritert (6). Som eneeier av de sentrale helseregistrene vil vi i større grad kunne samkjøre og effektivisere prosedyrer, styrke analysekompetansen og utvikle nye metoder. Det vil imidlertid bli nødvendig med prioritering mellom ulike ønsker og krav i et komplekst felt.

Helseregisterfeltet er et svært viktig innsatsområde for Folkehelseinstituttet fremover. Forventningene til oss er høye, og vi har selv høye ambisjoner.

REFERENCES

1. Håberg SE, Trogstad L, Gunnes N et al. Risk of fetal death after pandemic influenza virus infection or vaccination. *N Engl J Med* 2013; 368: 333–40. [PubMed][CrossRef]
2. Sandvik H, Hetlevik Ø, Blinkenberg J et al. Continuity in general practice as predictor of mortality, acute hospitalisation, and use of out-of-hours care: a registry-based observational study in Norway. *Br J Gen Pract* 2022; 72: e84–90. [PubMed][CrossRef]
3. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. <https://www.helseomsorg21.no/contentassets/1093b5baed6a4ee39eac5b8d59bb32e7/pdf/helseomsorg21strategien-1.pdf> Lest 15.3.2024.
4. Emberland KE, Rørtveit G. Norske helsedata – en utilgjengelig skatt. *Tidsskr Nor Legeforen* 2016; 136: 1506. [PubMed][CrossRef]
5. Lørup L, Holgeid K, Gray A et al. Establishing Norway as a Health Data Leader. What will it take? <https://web-assets.bcg.com/82/2c/b38fc50f4b6786571bdae5d154b1/norway-health-data-leader-digital.pdf> Lest 15.3.2024.
6. Nærings- og fiskeridepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. Veikart helsenæringen. https://www.regjeringen.no/contentassets/bb72ac44ee7a4ee1b8bb95a7b48210c8/no/pdfs/veikart_helsenaeringen.pdf Lest 15.3.2024.

Publisert: 18. mars 2024. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0102
Mottatt 21.2.2024, første revisjon innsendt 11.3.2024, godkjent 15.3.2024.
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 13. februar 2026.