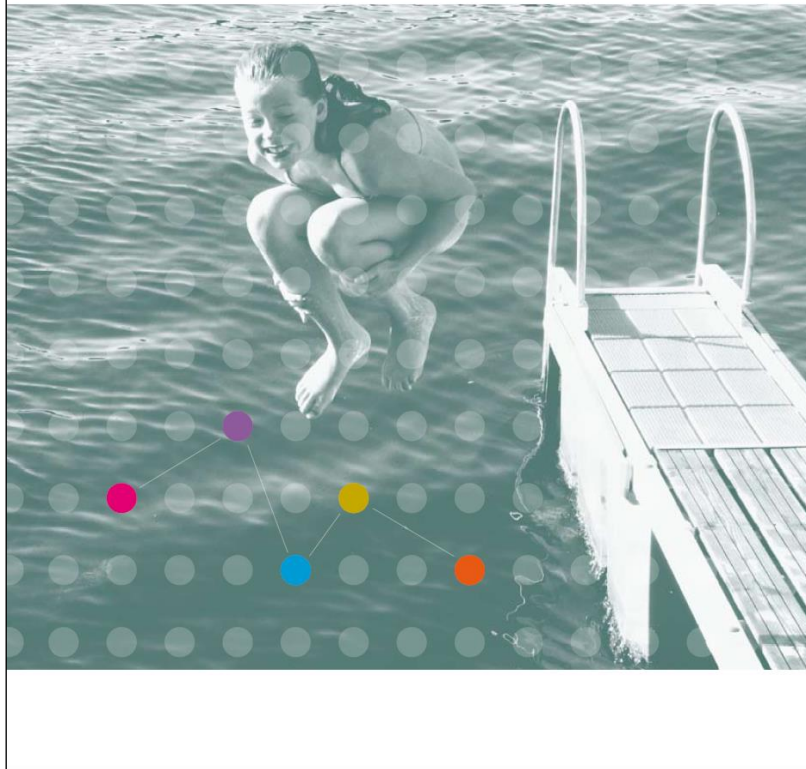


Gode helseregistre - bedre helse

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



Sluttrapport

Nasjonalt helseregisterprosjekt

Februar 2017

Tittel: Sluttrapport for Nasjonalt helseregisterprosjekt

Oppdragsgiver: Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonalt helseregisterprosjekt

Utgitt av: Folkehelseinstituttet, sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt

Kontakt: Fagdirektør for helseregistre Marta Ebbing

Postadresse: Postboks 4404 Nydalen, 0403 OSLO

Telefon: 21 07 70 00

www.fhi.no

Redaksjon: Elisabeth Hagen (FHI), Evas Stensland (SKDE), Marta Ebbing (FHI)

Utgitt: 02/2017

Dokumentet er også tilgjengelig på:

www.helseregistre.no

Innhold

1	Innledning.....	4
2	Om Nasjonalt helseregisterprosjekt.....	5
2.1	Styringsmodell og roller	5
2.2	Finansieringsmodell.....	6
2.3	Styringslinjer og rapportering	7
3	Viktigste resultater fra Nasjonalt helseregisterprosjekt	8
3.1	Etablering av nye registre, utvikling av fagkompetanse og teknologiske løsninger, samordning og koordinering.....	8
3.2	Gjennomførte utredninger.....	11
3.3	Rapporter som beskriver og evaluerer prosjektet og status for helseregisterfeltet	11
4	Status for tiltak i handlingsplan 2014-2016.....	12
5	Referanser	23

1 Innledning

Nasjonal helseregisterstrategi ble lagt fram som en tiårig strategi våren 2011(1). Målet med helseregisterstrategien er bedre utnyttelse av, bedre kvalitet på og sikrere håndtering av data i de nasjonale helseregistrene. For å følge opp den nasjonale helseregisterstrategien etablerte Helse- og omsorgsdepartementet Nasjonalt helseregisterprosjekt høsten 2011. Prosjektet hadde som formål å modernisere og samordne de sentrale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, og det har det blitt utarbeidet to-årige handlingsplaner for å nå målene. Den siste handlingsplanen var for perioden 2014-2015 (2), og denne handlingsplanen ble utvidet til også å gjelde for 2016 (3).

Halvveis i strategiperioden besluttet Helse- og omsorgsdepartementet å gjennomføre en evaluering av Nasjonalt helseregisterprosjekt for å justere mål og tiltak. Som et resultat av denne gjennomgangen ble det besluttet å avvikle prosjektet fra 1.1.2017. Det ble videre besluttet å videreføre arbeidet med nasjonal helseregisterstrategi i et program for utvikling av fellestjenester der formålet er å bedre samordningen og styrke gjennomføringskraften for modernisering og utvikling på helseregisterfeltet. Programmet skal være forankret i Direktoratet for e-helse og skal bidra til en mer robust organisering av de viktigste utviklingsoppgavene i helseregisterstrategien.

Formålet med denne sluttrapporten er å oppsummere de viktigste resultatene fra Nasjonalt helseregisterprosjekt i perioden 2008-2016, samt å gi en status for tiltak i siste gjeldende handlingsplan i prosjektet (2014-2016).

2 Om Nasjonalt helseregisterprosjekt

Helse- og omsorgsdepartementet igangsatte i 2008 et omfattende arbeid med å samordne og modernisere de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og de sentrale helseregistrene. Arbeidet med utforming av den nasjonale strategien ble organisert som et forprosjekt (2008-2009), med sikte på senere etablering av et hovedprosjekt. Den nasjonale strategien for helseregistre ble vedtatt våren 2011 (4) og hovedprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert høsten samme år.

Formålet med Nasjonalt helseregisterprosjekt er bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda sikrere håndtering av de nasjonale helseregistrene. Arbeidet skal understøtte de økende kravene til kunnskap i helse- og omsorgssektoren. Det overordnede målet er at helseregistrene skal gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenestene blir bedre, og til utvikling av bedre behandling, forebygging, helseovervåking og forskning. Strategien legger til grunn at helseregistrene skal være et vesentlig virkemiddel for å nå helse- og omsorgspolitiske mål. Visjonen er at Norge i 2020 har fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand.

2.1 Styringsmodell og roller

Helse- og omsorgsdepartementet

Nasjonalt helseregisterprosjekt har vært ledet av departementsråd. Arbeidet har vært forankret i Folkehelseavdelingen fra 2008-2015, i Administrasjonsavdelingen, Seksjon for E-helse fra våren 2015, og i Avdeling for E-helse (fra denne avdelingen ble opprettet) fra januar 2016.

Styringsgruppe

Nasjonalt helseregisterprosjekt hadde i forprosjektet en styringsgruppe bestående av toppledere fra de berørte institusjonene. I 2013 ble E-helsegruppen styringsgruppe for prosjektet. E-helsegruppen vedtok i 2014 å etablere et arbeidsutvalg for prosjektet (se nedenfor). E-helsegruppen ble avvirket da Nasjonalt e-helsestyre ble etablert i 2015. Samtidig ble oppfølgingen av Nasjonalt helseregisterprosjekt forankret direkte i Helse- og omsorgsdepartementet.

Arbeidsutvalg

Arbeidsutvalget for Nasjonalt helseregisterprosjekt ble besluttet opprettet etter vedtak i E-helsegruppen 20. november 2014(5). Arbeidsutvalget har hatt som mandat å bidra til bedre samordning og koordinering mellom aktørene som har et ansvar i oppfølgingen av Nasjonal helseregisterstrategi; Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, Kreftregisteret, SKDE, Nasjonal IKT, Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre (fra 1.1.2016) Direktoratet for e-helse (fra 1.1.2016). Arbeidsutvalget har hatt en rådgivende og koordinerende rolle for sekretariatet (se nedenfor) og Helse- og omsorgsdepartementet. Folkehelseinstituttet ledet arbeidsutvalget til april 2015. Fra mai 2016 ble arbeidsutvalget ledet av Helse- og omsorgsdepartementet.

Sekretariatet

Sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert ved Folkehelseinstituttet fra 2011, og ble utvidet med ressurser fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) fra og med 2014. Sekretariatet har hatt rådgivende, koordinerende og administrative funksjoner i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Sekretariatet utarbeidet utkast til den nasjonale helseregisterstrategien og har bistått i oppfølgingen av strategien gjennom forslag til handlingsplaner og gjennomføring av utredninger/tiltak, samt ved faglig, administrativ og økonomisk oppfølging av prosjekt-porteføljen.

Helseregistergruppen

Helseregistergruppen ved Folkehelseinstituttet ble etablert i 2008 som et internt forum for utveksling av informasjon og samhandling mellom de 7-9 sentrale helseregistrene som drives i instituttet¹. Møter ble avholdt månedlig. Fra 2012 ble ledere og medarbeidere ved de øvrige sentrale helseregistrene² invitert til deltagelse i annet hvert møte. Også representanter for kvalitetsregisterfeltet ble invitert til å delta, men dette ble ikke funnet hensiktsmessig. Møtene i Helseregistergruppen har vært åpne for bred deltagelse for både ledere og medarbeidere med ulike typer funksjoner.

Samarbeidsgruppen for sentrale helseregistre

Samarbeidsgruppen for sentrale helseregistre ble opprettet i 2013 etter initiativ fra Helsedirektoratet. Formålet var drøfting av prosedyrer for behandling av søknader om data fra sentrale helseregistre og andre datakilder, og spesielt å komme fram til samarbeid om kompliserte søknader om data – såkalte «koblinger». Gruppen har bidratt til økt samhandling på saksbehandlernivå, til felles initiativ overfor «eksterne» myndigheter som REK/NEM, Datatilsynet og SSB; samt til harmonisering og utvikling av felles rutiner. Gruppen har også bidratt med innspill vedr. behov for juridiske og tekniske tiltak. Helse- og omsorgsdepartementet har vurdert behovet for en nærmere formalisering av mandatet og sammensetningen av samarbeidsgruppen, og det ble konkludert med at gruppen kunne nedsettes av sekretariatet og aktørene som en rådgivende konsensusbasert gruppe.

2.2 Finansieringsmodell

Øremerkede midler til utvikling av helseregisterfeltet ble fra 2010 samlet i et felles kapittel på Statsbudsjettet (2010-2015: Kap 782, 2016: Kap 701) (3;6-12) Formålet med dette var å synliggjøre helheten i satsingen og kunne gi en samlet rapportering til Stortinget på arbeidet. I tillegg bevilges utviklingsmidler og driftsmidler innenfor rammen av de enkelte registrenes/institusjonenes budsjettkapitler.

Kap 782 / kap 701, post 21 (ca. 15 mill. kr. årlig) har vært forvaltet av Folkehelseinstituttet. Midlene har dekket driften av sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt (ca. 2 mill. kr.

¹ 7 i 2008, 8 i 2012, 9 i 2014

² Norsk pasientregister og IPOS-registeret ved Helsedirektoratet, Kreftregisteret ved OUS, Forsvarets helseregister ved Forsvarets sanitet).

årlig), samt utviklingsarbeid for helseregistrene som drives i Folkehelseinstituttet (ca. 10 mill. kr. årlig), for Norsk pasientregister som drives i Helsedirektoratet (ca. 2.5 mill. kr. årlig). I 2015 og 2016 ble kap 701, post 21 posten økt til 45 mill. kr., hvorav ca. 30 mill. kr. gikk til utredning og etablering av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR), vesentlig i Helsedirektoratet.

Kap 782, post 70 (ca. 35 mill. kr. årlig) forvaltes av kvalitetsregisterfeltet. Midlene fordeles av Helse- og omsorgsdepartementet etter tilrådning fra AD-møtet etter anbefaling fra Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre. Midlene dekker drift av det nasjonale servicemiljøet for de medisinske kvalitetsregistrene, samt utvikling og implementering av felles tekniske løsninger.

2.3 Styringslinjer og rapportering

Helseregisterstrategien er en overbyggende strategi som skal sørge for nasjonal koordinering av arbeidet og utvikling i felles retning. Tiltakene i handlingsplanene involverer mange aktører og er forankret i ulike institusjoner. Oppdrag gis fra Helse- og omsorgsdepartementet gjennom de ordinære styringslinjene, herunder oppdragsdokumenter, tildelingsbrev og budsjettprosesser. Oppdragsdokumenter og tildelingsbrev søkes imidlertid holdt på et nokså overordnet nivå, og har derfor ikke reflektert samtlige tiltak i handlingsplanene spesifikt.

Tilsvarende skjer rapportering på aktivitet gjennom de ordinære rapporteringslinjene i sektoren. Sekretariatet har ikke hatt mandat til å etterspørre formell rapportering fra aktørene på tiltakene i handlingsplanen, men har holdt oversikt på vegne av Helse- og omsorgsdepartementet. Etter at arbeidsutvalget kom i gang, ble Helse- og omsorgsdepartementet oppdatert gjennom regelmessige gjennomganger av status for tiltak hos de ulike aktørene. Et unntak er tiltakene knyttet til videreutvikling av Norsk pasientregister, hvor sekretariatet har forvaltet budsjettmidlene (som del av kap. 782 post 21) og har hatt dialog med Norsk pasientregister om planer og statusrapportering.

3 Viktigste resultater fra Nasjonalt helseregisterprosjekt

Den tiårige strategien for helseregisterfeltet ble utarbeidet med utgangspunkt i rapporten fra forprosjektet (2009) (1) og påfølgende høringsrunde (2010). Strategien ble vedtatt politisk våren 2011 og dannet grunnlag for etablering av hovedprosjektet høsten 2011. Strategien ble oppdatert med enkelte presiseringer av Helse- og omsorgsdepartementet i januar 2014 (13).

I Nasjonalt helseregisterprosjekt har det blitt utarbeidet og arbeidet etter to-årige handlingsplaner, og det er gjennomført en rekke tiltak i perioden. Strategien som helhet, samt enkeltstående tiltak, er forankret i ulike stortingsmeldinger og budsjettproposisjoner i årene 2010 til 2016.

Nedenfor er en liste over de viktigste resultatene fra Nasjonalt helseregisterprosjekt i perioden 2008-2016.

3.1 Etablering av nye registre, utvikling av fagkompetanse og teknologiske løsninger, samordning og koordinering

- Etablering av Hjerne- og karregisteret (HKR) som et lovbestemt fellesregister med et basisregister (data fra Folkeregisteret, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret) og tilknyttede nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom (per 1.1.2017 i alt 8 ulike). Registeret har et aktivt fagråd, som har fasilitert ulike samarbeidsprosjekter for en hensiktsmessig informasjonsmodell, god datakvalitet (dekningsgradsanalyser og valideringsprosjekt), god informasjonssikkerhet og godt personvern, samt formålstjenlig visning av resultater i årsrapporter og nasjonale kvalitetsindikatorer. Videre holdes regelmessige fagseminar.
- Utredning og enstemmig stortingsvedtak for Kommunalt pasient- og brukerregister som et nytt lovbestemt helseregister (14), med tilhørende analyseprosjekt og utarbeiding av forskriftsutkast (sendt på høring desember 2016) (15).
- Videreutvikling av Norsk pasientregister (NPR). NPR har i perioden utviklet en kvalitetsforbedringsstrategi, og gjennomført tiltak i tråd med strategien. Herunder utvikling og revidering av registreringsveiledere for ulike fagområder, etablering av nasjonalt ventelisteforum, og utvikling av metadatabase. «Klinisk relevante tilbakemeldinger» er utviklet i modul for webpublisering. NPRs mottaksløsning er modernisert ved implementering av ny mottaksdatabase for automatisert behandling av rapportering. Det er utviklet løsning for overføring av data fra NPR til Hjerne- og karregisteret (se over).
- Videreutvikling og modernisering av Medisinsk fødselsregister (MFR). Det er etablert nasjonale kvalitetsindikatorer fra MFR på helsenorge.no og i MFR statistikkbank (Institusjonsstatistikk) på fhi.no. Det er etablert et fagråd for registeret, og faste nasjonale institusjonsstatistikk møter. Det er utviklet reviderte meldingsstandarder og medisinsk innhold, og gjennomført overgang til 100 % elektronisk innmelding basert på

data i elektroniske fagsystemer (fødejournalsystemer, for tiden Natus og Partus). Det er iverksatt modernisering av IKT-systemene som understøtter bedre arbeidsmetoder innad i registeret for bedre og raskere databehandling, og for å gi grunnlag for MFR som basisregister i et utvidet fellesregister for svangerskap/fødsel/barsel/barn i tråd med fellesregistermodellen som ny informasjonsmodell.

- Modernisering av Dødsårsaksregisteret (DÅR). Registeret er flyttet fra gammel driftsplattform i SSB til moderne driftsplattform i Folkehelseinstituttet, hvor forholdene ligger til rette for mottak av elektroniske dødsmeldinger. Det er igangsatt et prosjekt for å utrede og innføre elektronisk melding av dødsfall til et modernisert folkeregister og til DÅR (eDÅR), som er forventet å gi gevinster for samfunnet, spesielt gjennom et raskere oppdatert, modernisert folkeregister.
- Etablering av Sykdomspulsen (syndrombasert overvåkingssystem basert på data fra oppgjørssystemet KUHR (Kontroll og Utbetaling av HelseRefusjon) i Helfo. Sykdomspulsen erstatter det gamle «vaktårnsystemet» som var basert på ekstra innrapportering av influensalignende sykdom fra 201 allmennlege/fastlegekontor.
- Utvikling av innbyggertjenesten «Mine vaksiner» på helsenorge.no som gir innbyggerne oversikt over sin egen (eller barnas) vaksinasjonsstatus.
- Første del av innbyggertjenesten «Mine screening» for å tilgjengeliggjøre screeningresultater og reservasjonsløsningen er utviklet på Kreftregisterets nettsider.
- Etablering av Samarbeidsgruppen for sentrale helseregistre, som består at representanter fra alle de sentrale helseregistrene. Fokus er på saksbehandling for datautlevering fra registrene, og gruppen har arbeidet for å bidra til enklere søknadsprosess både for søker av data og involverte registre, samt på å etablere rutiner som ivaretar informasjonssikkerhet og personvernet til den registrerte på best mulig måte ved datautleveringer.
- Opprettelse og videreutvikling av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Ved utløpet av 2016 har 54 kvalitetsregistre fått status som nasjonale medisinske kvalitetsregistre.
- Oppbygning av kompetanse- og servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE og de fire regionale enhetene («nodene»). Servicemiljøet har bidratt til samordning og videreutvikling av de medisinske kvalitetsregistrene.
- Utvikling av felles tekniske løsninger for kvalitetsregistre: Tre tekniske løsninger for innregistrering av data er godkjent av Fagforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK-NIKT): MRS, OpenQReg og eReg. To løsninger for presentasjon av resultater er utviklet og i drift: Rapporteket og MRS-R. Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal driftes hos Norsk helsenett (NHN), og prosessen med å flytting av registre til NHN er i gang. Kvalitetsregistre som er tilknyttet Kreftregisteret har en egen teknisk løsning (KREMT), og driftes hos Kreftregisteret.
- Utvikling av variabelbibliotek for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, publisert på arketyper.no

- Pasientmedvirkning: Fokus på pasientrapporterte data der pasienten selv rapporterer hva som er deres opplevde utkomme (PROM) og erfaringer (PREM). Samarbeid om etablering av PROM og PREM i nasjonale medisinske kvalitetsregistre mellom Kunnskapscenteret og servicemiljøet i SKDE, og opprettelse av Fagsenter for pasientrapporterte data som en del av servicemiljøet. Involvering av pasienter ved utvikling av kvalitetsregistre og i registrenes fagråd (styringsgrupper).
- Bruk av resultater fra kvalitetsregistre til styringsformål og kvalitetsforbedring: Det er økende interesse fra RHFene for å bruke resultater om kvalitet fra kvalitetsregistre inn i sine styringssystemer. Det er igangsatt et arbeid for å forenkle tilgang til kvalitetsregisterdata for RHFene for styringsformål. Det er et krav til bruk av resultater fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring. Flere nasjonale prosjekter er igangsatt der kvalitetsregistre har identifisert kvalitetsutfordringer og forbedringstiltak iverksettes.
- Initiert nasjonale satsinger på økt dekningsgrad og kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata.
- Årlig samlet presentasjon av nye resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene siden 2013.
- Opprettelse av Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre som gjør 1) faglig vurdering av nye søknader om nasjonal status og 2) gjør en årlig, faglig vurdering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter, og 3) plasserer registrene i et utviklingsstadium med mulighet for at registrene mister status som nasjonale om de ikke utvikler seg fra år til år.
- Ny helseregisterlov trådte i kraft 1.1.2015. Formålet med den nye loven er blant annet å styrke personvernet og forenkle regelverket (16).
- Videreutvikling av personvern og informasjonssikkerhet: Krav om intern kryptering, logging og informasjon til de registrerte i lovbestemte helseregistre.
- Styrking av arbeidet med informasjonssikkerhet, personvern, risikovurderinger og risiko- og sårbarhetsanalyser hos Folkehelseinstituttet som databehandlingsansvarlig for 10 sentrale helseregistre.
- Årsrapporter fra de medisinske kvalitetsregistrene på en felles mal og årlige driftsrapporter fra de sentrale helseregistrene ved Folkehelseinstituttet på en felles mal.
- Forankring av helseregisterfeltets langsiktige målsettinger i Meld. St. 9 (2012–2013), Én innbygger – én journal (17), om behov for helsedata til sekundærbruk.
- Koordinering av helseregisterarbeidet mot e-helsearbeidet nasjonalt.
- Økt kunnskap og bevissthet om helseregistre, økt polisk oppslutning om helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål.

- Mer samhandling og koordinering mellom aktørene gjennom etablerte arenaer, konkrete prosjekter og mer uformell kontakt som følge av mer samarbeid.
- Arrangering av den nasjonale helse- og kvalitetsregisterkonferansen annethvert år. Ved siste arrangement mars 2016 var deltakerantallet ca. 600.
- Utarbeidet veileder for oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre (18)
- Etablering og drift av nettsider kvalitetsregistre.no og helseregistre.no

3.2 Gjennomførte utredninger

Det er gjennomført flere utredninger innenfor rammen av Nasjonalt helseregisterprosjekt:

- Fellesregister legemidler - samordning av oppdrag på legemiddelfeltet (2013) (19)
- Arbeidsgruppe for registrering av data i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (2014) (20)
- Nasjonalt infeksjonsregister. Informasjonsbehov og juridiske vurderinger (2016) (21)
- Utredning av et register over psykiske lidelser og ruslidelser med utgangspunkt i fellesregistermodellen (2016) (22)
- Utredning av fellesregister for skade, intensivbehandling og beredskap (2016)
- Plan for utredning av eventuelle nye registre (2016) (23)
- Status for nasjonale helseregistre (2016)(24)

3.3 Rapporter som beskriver og evaluerer prosjektet og status for helseregisterfeltet

- Rapport fra Nasjonalt helseregisterprosjekt 2008-2015 (2015) (25)
- Nasjonal helseregisterstrategi – status, utfordringer og veien videre (2016) (26)

4 Status for tiltak i handlingsplan 2014-2016

Tabellen nedenfor viser status for alle tiltak i handlingsplanen 2014-2016 per 31.12.2016.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
SAMORDNING, LEDELSE OG ORGANISERING	Stadfeste kriterier og prosess for beslutning om nasjonal status for medisinske kvalitetsregistre.	Formålet er at etablering av nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være i tråd med nasjonale faglige og helsepolitiske behov og prioriteringer. Det skal besluttes hvilke kriterier som skal ligge til grunn og prosess for beslutning om nasjonal status, samt hvilke oppgaver, ansvar og forpliktelser som ligger i statusen som nasjonalt register.	Hdir i samarbeid med RHF	Tiltak 10	Gjennomført. Veileder "Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre" publisert 2015.
	Beskrive prosess for eventuell avvikling av eksisterende nasjonale kvalitetsregistre.	Formålet er å beskrive prosess for avvikling av nasjonale kvalitetsregistre som ikke oppfyller krav til nasjonal status.	Hdir i samarbeid med RHF	Tiltak 10	Gjennomført. Prosedyre beskrevet i oppdatert versjon av veileder "Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre"
	Utarbeide oversikt over områder i helsetjenesten med behov for utvikling av kunnskapsgrunnlag, og utrede forutsetninger for at det kan etableres kvalitetsregistre på disse områdene.	Formålet er å utarbeide en oversikt over sykdomsområder der det mangler kunnskapsgrunnlag, og vurdere mulige løsninger for etablering av kvalitetsregistre innen disse områdene.	Hdir i samarbeid med RHF og FHI	Tiltak 7 og 8	Gjennomført. Rapporten "Områder i helsetjenesten med mangelfullt kunnskapsgrunnlag og mulig etablering av kvalitetsregistre" ble levert til HOD november 2016.
	Påse at nasjonale helseregistre inkluderer måleparametre som kan benyttes i utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer, i nasjonale	Formålet er å sikre samordning og koordinering av arbeidet med nasjonale helseregistre, kvalitetsindikatorer og nasjonale faglige retningslinjer.	Hdir i samarbeid med RHF og FHI	Tiltak 5	Løpende oppgave i Hdir.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
	faglige retningslinjer og i arbeidet med pasientsikkerhet.				
	Utarbeide plan for utredning av eventuelle nye fellesregistre.	Formålet er en hensiktsmessig organisering av nasjonale helseregistre for å sikre gjenbruk av data til flere formål og redusere dobbeltrapportering, sikre et robust hjemmelsgrunnlag og en helhetlig faglig utnyttelse av data til ulike formål. Innebærer en helhetlig vurdering av kunnskapsgrunnlaget innenfor større fagområder.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Tiltak 8	Gjennomført. Rapporten "Plan for utredning av eventuelle nye registre" ble levert til HOD juni 2016.
	Utarbeide handlingsplan/tiltak for å øke dekningsgraden i nasjonale medisinske kvalitetsregistre.	Formålet er å beskrive tiltak som kan øke dekningsgraden i de medisinske kvalitetsregistrene.	RHF	Ny	Gjennomført. Prosjekt "Økt dekningsgrad" er opprettet i servicemiljøet og 7 nasjonale kvalitetsregistre er inkludert med registerspesifikke tiltak for å øke dekningsgraden.
	Gjennomføre en evaluering av E-helsegruppen med underutvalg.	Formålet er å få grunnlag for å videreutvikle organiseringen av e-helsearbeidet nasjonalt.	HOD	Ny	Gjennomført. Nasjonalt styringssystem for e-helse og Direktoratet for e-helse etablert 2016.
PERSONVERN OG JURIDISKE TILTAK	Videreføre gjennomgangen av dagens lovverk (tiltak for å forenkle regelverket, redusere barrierer for bruk av helsedata, utrede reservasjonsrett og vurdere hjemmelsgrunnlaget for medisinske kvalitetsregistre og tilhørende forskriftsarbeid).	Formålet er å forenkle regelverket og sikre helseregistrene adekvate hjemmelsgrunnlag	HOD	Tiltak 22, 23, 24, 30, 31	Påbegynt. Ny helseregisterlov trådte i kraft 2015, revisjon av tilgrensende lovverk og revisjon av registerforskrifter påbegynt. Etablering av KPR vedtatt 2016. Utkast til KPR-forskrift sendt på høring desember 2016.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
	Videreutvikle og pilotere løsninger for intern kryptering i forbindelse med utvikling av nye elektroniske innrapporterings- og driftsløsninger.	Formålet er å styrke informasjonssikkerheten gjennom å ta i bruk nye krypteringsløsninger ved etablering av nye registre eller modernisering av eksisterende registre	Registeransvarlige	Tiltak 26, 27	Løpende. Gjennomført ved etableringen av Hjerne- og karregisteret (2012), moderniseringen av Dødsårsaksregisteret (2013) og moderniseringen av Medisinsk fødselsregister (2015 – d.d.)
	Implementere "innebygd personvern" i alle utviklingsfaser av et system eller løsning.	Formålet er å styrke personvernet og informasjonssikkerheten ved å ta i bruk moderne løsninger for økt tilgangskontroll, systemer for logging og sporing og nye krypteringsløsninger, gjennom planlegging fra starten ved etablering av nye registre eller modernisering av eldre registre med gammeldags IT-arkitektur.	Registeransvarlige	Ny	Løpende. Inngår i mandatet til alle relevante utredninger ved FHI og Hdir.
E-HELSE	Utvikle målbilder for teknologiske fellesløsninger for nasjonale helseregistre	Utvikle felles nasjonale målbilder som grunnlag for det videre utviklings-arbeidet de kommende årene: Et målbilde for innrapportering (Data inn) Et målbilde for felleskomponenter knyttet til drift av helseregistre (Data i hus) Et målbilde for nye brukertjenester (Data ut)	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Tiltak 69, 71, 72, 73	Startet. Forprosjekt-rapporten «Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre» levert av Direktoratet for e-helse etter tett samarbeid med FHI, Hdir, RHF/SKDE/KRG og NHN desember 2016 beskriver målbildet.
	Utrede behov for funksjonalitet i en felles IKT driftsløsning for medisinske kvalitetsregistre	Formålet er å få etablert en driftsløsning i NHN som er "generisk", dvs. at alle registre kan driftes der uavhengig av IKT-leverandør. I dag er denne tjenesten bare tilgjengelig for registre som er etablert på MRS.	RHF i samarbeid med Norsk helsenett	Tiltak 39, 63	Pågående. Teknisk drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre flyttes til NHN ila. 2017

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
	Gjennomføre konsekvensutredninger av innmeldte tiltak til NUIT vedrørende revidering og videreutvikling av nye IKT-løsninger	Formålet er å belyse hva slags konsekvenser (økonomi, endringskapasitet osv.) som nye IKT-løsninger for helseregistre, får for aktørene i sektoren (bl. a. spesialisthelsetjeneste, kommunehelsetjeneste osv.)	Registeransvarlige i samarbeid med Hdir	Ny	Løpende.
	Gjennomgå informasjonsmodellen for helsedata innenfor utvalgte områder (blant annet NPR, KUHR, Hjerte- og kar, kreft og smittevern) med sikte på reduksjon av dobbeltrapping	Formålet er å vurdere mulighetene for å gjenbruke data fra felles kilder, effektivisere innrapporteringene og unngå dobbeltrapping.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Ny	Pågående. Følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Bidra i arbeid med å etablere felles begrepsdefinisjoner, informasjonsstandarder og innholdsstandarder	Formålet er å sørge for grunnlag for innføring av strukturert journal og forenkling av innrapporteringsløpene gjennom å styrke det nasjonale arbeidet med begreps- og innholdsstandarder. Må foregå innenfor rammen av det nasjonale e-helsearbeidet og må kobles opp mot internasjonale standarder. Helseregisterfeltet må innrette seg for å bidra inn der det er relevant.	FHI, RHF og Hdir	Tiltak 35	Pågående. Følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre samt Program for terminologi og kodeverk i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Beskrive status for bruk av kliniske strukturerte fagsystemer til registreringsrapportering nasjonalt og internasjonalt	Formålet er å legge til rette for videre arbeid med strukturert journal gjennom å etablere en oversikt over hvilke fagapplikasjoner som er i bruk for ulike pasientgrupper / kliniske fagområder og som leverer data til nasjonale medisinske kvalitetsregistre.	RHF i samarbeid med FHI og Hdir	Ny	Pågående. Følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre samt Program for terminologi og kodeverk i Direktoratet for e-helse fra 2017.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
UTVIKLINGS- PROSJEKTER	Videreutvikle Hjerter- og karregisteret ved Folkehelseinstituttet	Formålet er en helhetlig modell for innrapportering av data innenfor hjerte- og karområdet. Modellen omfatter basisregisteret ved FHI og kvalitetsregistrene i de regionale helseforetakene. Videreutviklingen vil omfatte datavarehusløsning og løsning for kobling av data mellom basisregister og kvalitetsregistre.	FHI i samarbeid med RHF	Tiltak 48	Pågående, i driftsfase. Samarbeid mellom FHI og ulike helseforetak/RHF.
	Oppgradere og videreutvikle NPR	Formålet er et robust nøkkelregister av høy kvalitet. Videreutviklingen vil omfatte videreføring av arbeidet med klinisk relevant tilbakemelding og daglig innrapportering til NPR	Hdir	Tiltak 49, 50	Løpende.
	Inkludere privat- og forsikringsbasert spesialisthelsetjeneste i NPR	Formålet er å oppnå statistikk- og kunnskapsgrunnlag fra disse delene av helsesektoren.	Hdir	Ny	Pågående.
	Innføring av elektronisk innrapportering til Dødsårsaksregisteret – eDÅR	Formålet er et mer oppdatert register som kan brukes i løpende helseovervåkning/beredskap, i tillegg til bedre datakvalitet.	FHI	Tiltak 52	Pågående. Prosjektet har fått medfinansiering fra DIFI i 2016, og er en forutsetning for Modernisert folkeregister. Tett samarbeid med programmet for Modernisert folkeregister – helse (MF-Helse) i Direktoratet for e-helse fra og med oktober 2016.
	Utrede Nasjonalt register for kommunale helse- og omsorgsdata	Formålet er å forbedre datagrunnlaget fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene for å bidra til økt	Hdir	Tiltak 53	Pågående. Lovproposisjon om etablering av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) vedtatt av Stortinget

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
		kvalitet, pasientsikkerhet, beredskap og forebygging.			juni 2016. Forslag til forskrift for KPR sendt på høring desember 2016.
	Utvide og modernisere Reseptregisteret (Moderne legemiddelregister)	Formålet er å utvide datagrunnlaget i dagens reseptregister med data om internt forskrevne legemidler i sykehus, sykehjem og private institusjoner som grunnlag for økt kunnskap om bl.a. bruk av dyre legemidler i institusjon og økt pasientsikkerhet. Forøvrig ivareta moderniseringsbehov i dagens registerplattform.	FHI	Tiltak 54	Pågående. Forstudie med utredning og beskrivelse av behov og løsningsalternativ gjennomført 2013-2014, rapport levert HOD 9. oktober 2013.
	Utrede modernisering av Medisinsk fødselsregister (fellesregister svangerskap/fødsel og små barn)	Formålet er et helhetlig kunnskapsgrunnlag innenfor svangerskap/fødsel/barsel og små barn og et robust fellesregister gjennom å videreutvikle MFR etter fellesregistermodellen med et basisregister og tilknyttede kvalitetsregistre (forenkling av innrapportering), samt modernisere dagens IT-løsninger i registeret (arbeidsflyt og innhold i statistikk- og utleveringsgrunnlag)	FHI	Tiltak 55	Gjennomført. Elektronisk melding av fødsler og nemndbehandlede svangerskapsavbrudd fra alle institusjoner til MFR implementert april 2014. Kvalitetssikring av barnemeldinger ved datadump fra Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister implementert januar 2015. Forstudie for fellesregister med beskrivelse av faglige behov og forprosjekt for moderniserte IT-løsninger i MFR utført januar 2015. Faglig samarbeid med Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister, de regionale perinataalkomiteene og andre

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
					fagmiljø for videre utvikling av fellesregisteret startet 2012. Samarbeid med Direktoratet for e-helse om gjenbruk av data fra et fremtidig E-helsekort for gravide startet 2016. Total modernisering av de interne IT-systemene og arbeidsmetodene i MFR og Abortregisteret pågående siden mai 2015, skal ferdigstilles juni 2017.
	Utrede modernisering av smittevernregistre	Formålet er et helhetlig kunnskapsgrunnlag innen smittevern og beredskap. Vurdere moderniseringsbehov, nye databehov og eventuelle modeller for samordning og forenkling av innrapportering av smitteverndata nasjonalt.	FHI	Tiltak 56	Gjennomført. Målbilderapport for et nasjonalt infeksjonsregister, inkl. en nasjonal laboratedatabase levert til HOD november 2016.
	Utrede bedre data innen psykisk helse og rus	Formålet er et helhetlig kunnskapsgrunnlag for arbeidet med psykisk helse og rus. Kartlegge dagens kunnskapsbehov og vurdere muligheter for bruk av eksisterende registre/datakilder/koblinger. Påvise evt. behov for nye datakilder og peke på hensiktsmessige modeller.	FHI	Tiltak 57	Gjennomført. Rapport med utredning av et fellesregister for psykisk lidelser og ruslidelser levert til HOD juni 2016. Pågående analyser av eksisterende data om psykiske lidelser og ruslidelser (PsyRus analyseprosjektet) ferdigstilles i løpet av 2017.
	Videreutvikle Kreftregisteret	Formålet er et helhetlig kunnskapsgrunnlag på kreftområde og et	RHF/KRG	Tiltak 60	Pågående.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
		robust register. Videreføre modernisering av IT-løsningene, utrede basisregister etter hjerte- og karmodellen og etablere flere nasjonale medisinske kvalitetsregistre på kreftområdet.			
	Videreutvikle IPLOS	Formålet er et robust register med revidert innholdsstandard, ny innrapporteringsløsning over Norsk helsenett, samt fokus på datakvalitet og økt bruk av data i kommunene.	Hdir	Ny	Løpende. IPLOS-registeret skal inngå med personidentifiserende opplysninger i Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) når det blir etablert i løpet av 2017.
	Videreføre arbeidet med utvikling av nye innrapporteringsløsninger for medisinske kvalitetsregistre	I hht. oppdrag fra HOD skal det gjennom fagforum NIKT anbefales et spekter på inntil 3-5 aktuelle IKT-løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre, som de ulike leverandørene får ansvar for å ferdigstille i hht omforente krav og standarder.	RHF	Tiltak 61	Gjennomført.
	Utvikle felles driftsløsning for medisinske kvalitetsregistre i Norsk Helsenett (NHN)	Formålet er å sikre faktisk etablering og drift i NHN i hht føringene beskrevet ovenfor.	RHF i samarbeid med Norsk Helsenett	Tiltak 39, 63	Gjennomført. Driftsløsning i NHN er etablert, og flytting av driften for registre pågår.
	Utrede og utvikle fellestjeneste i Norsk Helsenett for utveksling av data mellom registre.	Formålet er å effektivisere prosessene for utveksling av data mellom helseregistrene og styrke informasjonssikkerheten gjennom å unngå bruk av transportable medier.	FHI i samarbeid med RHF, Hdir og Norsk Helsenett	Tiltak 67, (68)	Utredning gjennomført. Rapport levert til HOD oktober 2015, og oversendt Direktoratet for e-helse 2016.
	Styrke arbeidet med pasientopplevd kvalitet	Formålet er å innarbeide pasientopplevd kvalitet og resultat av behandling (PROMs) i alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre, i hht. oppdrag fra HOD	RHF	Ny	Gjennomført. Veiledningstjeneste for bruk av pasientrapporterte data (Fagsenter for

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
					pasientrapporterte data) etablert ved Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
	Etablere variabelbibliotek for medisinske kvalitetsregistre.	Formålet er å skaffe oversikt over alle variable/mål som i dag er i bruk i nasjonale medisinske kvalitetsregistre, som forarbeid til samordning og som grunnlag for arketyper i en framtidig, strukturert EPJ.	RHF	Ny	Gjennomført. Variabelbiblioteket opprettet på nettsiden arketyper.no drevet av Nasjonal IKT.
	Utrede felles tekniske løsninger for tilbakemeldinger av nøkkeltall og resultater til klinikere, ledsaget av adekvate sammenligningsdata	Formålet er økt nytte av data for kvalitetsforbedring og styring. Økt datakvalitet.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Tiltak 72	Pågående. Følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Utarbeide og starte gjennomføring av plan for digitale publikumstjenester fra nasjonale registre (tilgjengelige på www.helsenorge.no)	Formålet er økt nytte av data for innbygger og pasientsikkerhet. Økt personvern og informasjonssikkerhet. Økt datakvalitet.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Tiltak 73	Pågående. Tjenesten «Mine vaksiner» basert på SYSVAK-registeret etablert i 2013. Videre arbeid følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Utrede felles søknadsportal for data fra sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.	Formålet er å forenkle og effektivisere søknadsprosessene for forskere.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Ny	Pågående. Samarbeidsgruppen for sentrale helseregistre etablert gjennom NHRP har utarbeidet felles retningslinjer for saker som krever kobling mellom ulike datakilder, og vært i

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
					dialog med SSB, REK/NEM systemet og Datatilsynet. Følges opp gjennom arbeidet med NFR-prosjektet «Helseregistre for forskning» ved FHI og Hdir, og i referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017
	Utrede felles system for tilgjengeliggjøring av data til forskere fra nasjonale helseregistre	Formålet er å sørge for raskere og sikrere tilgjengeliggjøring av data for forskere.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Ny	Ikke startet. Følges opp gjennom arbeidet med NFR-prosjektet «Helseregistre for forskning» ved FHI og Hdir, og i arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Utrede felles nasjonal løsning for statistikkbank/datavarehus for helseregistrene	Formålet er bedre tilgjengeliggjøring av data og økt nytte av helseregistrene for publikum, media osv.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Ny	Ikke startet. Følges opp gjennom arbeidet med felles referansearkitektur i Direktoratet for e-helse. Sammenheng med prosjektet "Helseregistre for forskning".
RESULTATER OG KOMMUNIKASJON	Utarbeide målbilde og utviklingsplan for www.helseregistre.no	Formålet er en felles og samlende presentasjon av helseregistrene. Målbildearbeidet vil vurdere hvordan eksisterende nettsider kan videreutvikles og eventuelt sees i sammenheng med det nye nettstedet ehelse.no.	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Tiltak 75	Gjennomført. Nettsiden helseregistre.no er ferdigstilt, arbeidet hos registerforvalterne pågår løpende. Samordning mot informasjon på helsenorge.no og ehelse.no diskutert.

Tiltaksområde	Tiltak	Formål og beskrivelse av tiltaket	Tiltakseier	Referanse i masterplan 2010-2011	Status per 31.12. 2016
	Videreutvikle offentliggjøringen av resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene.	Formålet er å etablere et permanent og tilgjengelig system for regelmessig offentliggjøring av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.	RHF i samarbeid med Hdir.	Ny	Gjennomført. Årlig offentliggjøring av resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene publiseres på kvalitetsregistre.no.
	Utarbeide målbilde og utviklingsplan for publisering av registerdata om kvalitet i helsetjenesten på www.helsenorge.no .	Formålet er at Helsenorge.no skal være en felles informasjons- og publiseringskanal for helsetjenesten og dermed tilgjengeliggjøre også informasjon om og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.	RHF i samarbeid med Hdir og FHI	Ny	Pågående. Følges opp gjennom arbeidet med referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre i Direktoratet for e-helse fra 2017.
	Utarbeide eksempelsamling fra nasjonale helseregistre.	Formålet er å demonstrere nytten av helseregistrene gjennom eksempler på bruk av data som gir økt kvalitet, pasientsikkerhet, beredskap og forebygging	FHI i samarbeid med RHF og Hdir	Ny	Gjennomført.
	Utarbeide regelmessige publikasjonslister fra de sentrale registrene	Formålet er å demonstrere nytten av helseregistrene gjennom oversikter over vitenskapelige publikasjoner	FHI	Ny	Gjennomført for registrene ved Folkehelseinstituttet.

5 Referanser

1. Dahl C, Stoltenberg C. Gode helseregistre - bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2009. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dokumenter/6a6b28c403.pdf>
2. Dahl C, Hagen E, Magnus T, Stensland E. Gode helseregistre - bedre helse. Handlingsplan 2014-2015. Folkehelseinstituttet; 2014. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/02b1d7b0d8.pdf>
3. Prop. 1 S HOD (2016–2017). Helse- og omsorgsdepartementet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-hod-20162017/id2513924/>
4. Dahl C, Hagen E, Stoltenberg C. Gode helseregistre – bedre helse. Strategi og handlingsplan 2012–2013. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2012. Tilgjengelig fra: <http://www.helseregistre.no/dokumenter/a8985f497f.pdf>
5. Møtedokumenter til møte i E-helsegruppen 20.11.2014[lest]. Tilgjengelig fra: <https://ehelse.no/Documents/Nasjonale%20utvalg/e-helsegruppen/E-helsegruppen%20samlePDF%2020.11.14.pdf>
6. Prop. 1 S (2009–2010). 2010. Tilgjengelig fra: http://www.statsbudsjettet.no/Upload/Statsbudsjett_2010/dokumenter/pdf/hod.pdf
7. Prop. 1 S (2010–2011). 2011. Tilgjengelig fra: http://www.statsbudsjettet.no/Upload/Statsbudsjett_2011/dokumenter/pdf/hod/hod.pdf
8. Prop. 1 S (2011–2012). 2012. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b4cda832200141658bb868a79dc1ad3f/no/pdfs/prp201120120001hodddpdfs.pdf>
9. Prop. 1 S (2012–2013). 2013. Tilgjengelig fra: http://www.statsbudsjettet.no/Upload/Statsbudsjett_2013/dokumenter/pdf/hod.pdf
10. Prop. 1 S (2013–2014). 2014. Tilgjengelig fra: http://www.statsbudsjettet.no/upload/Statsbudsjett_2014/dokumenter/pdf/hod.pdf
11. Prop. 1 S (2014–2015). 2015. Tilgjengelig fra: http://www.statsbudsjettet.no/upload/Statsbudsjett_2015/dokumenter/pdf/hod.pdf
12. Prop. 1 S (2015–2016). 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/9dca368594614ba79ac971b3608048ea/no/pdfs/prp201520160001hodddpdfs.pdf>
13. Dahl C, Hagen E, Magnus T, Stensland E. Gode helseregistre - bedre helse. Handlingsplan 2014-2015. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2014. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dokumenter/02b1d7b0d8.pdf>
14. Endringer i helseregisterloven m.m. (kommunalt pasient- og brukerregister m.m.). Prop. 106 L (2015-2016), Innst. 373 L (2015-2016), Lovvedtak 100 (2015-2016)[lest]. Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovvedtak/2015-2016/vedtak-201516-100/>
15. Høring - forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)[lest]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---forskrift-om-kommunalt-pasient--og-brukerregister-kpr/id2525625/>
16. Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)[lest]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43>
17. Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren Oslo: 2012. Meld. St. 9 (2012–2013) Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/33a159683925472aa15ad74f27ad04cc/no/pdfs/stm201220130009000dddpdfs.pdf>

18. Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Helsedirektoratet; 2016. IS-2526. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/979/IS-2526-opprettning-og-drift-av-nasjonale-medisinske-kvalitetsregistre.docx.pdf>
19. Fellesregister legemidler - samordning av oppdrag på legemiddelfeltet. Folkehelseinstituttet; 2013. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/2b559b2165.pdf>
20. Arbeidsgruppe for registrering av data i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Folkehelseinstituttet; 2014. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/9017fca98.pdf>
21. Nasjonalt infeksjonsregister. Informasjonsbehov og juridiske vurderinger. Folkehelseinstituttet; 2016. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/8fb7f674b9.pdf>
22. Utredning av et register over psykiske lidelser og ruslidelser med utgangspunkt i fellesregistermodellen. Folkehelseinstituttet; 2016. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/ac611f64b8.pdf>
23. Plan for utredning av eventuelle nye registre. Folkehelseinstituttet; 2016. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/16d8bd3dd4.pdf>
24. Status for nasjonale helseregistre. Folkehelseinstituttet; 2016. Tilgjengelig fra: <http://helseregistre.no/dav/750d453f26.pdf>
25. Nasjonalt helseregisterprosjekt. Rapport 2008-2015. Folkehelseinstituttet; 2015.
26. Nasjonal helseregisterstrategi - status, utfordringer og veien videre. Helse- og omsorgsdepartementet; 2016.