



## Høring – Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme (RUKS)

Der er et stigende fokus på kroniske sygdomme og effekterne af at leve med en kronisk sygdom. Der er i flere regi – nationalt, regionalt og kommunalt – ønsker om, at kunne monitorere kroniske sygdomme, synliggøre effekter af kroniske sygdomme og måle indsats for at forebygge kroniske sygdomme. Der er derfor et stigende behov for en registerbaseret afgrænsning af sygdomspopulationer, der kan anvendes til flere statistiske formål.

Samlingen af de nationale sundhedsregistre på Statens Serum Institut (SSI) har muliggjort udvikling af mere avancerede og præcise udtræksalgoritmer fra sundhedsregistre end de hidtidige, der har været anvendt.

Statens Serum Institut ser gerne, at de udtræksalgoritmer, der anvendes til at afgrænse populationer med udvalgte kroniske sygdomme ensrettes på tværs blandt interessenterne. SSI sender derfor deres bedste bud på registerbaseret afgrænsning af de 9 første udvalgte kroniske sygdomme i høring. SSI ønsker, at anvende udtræksalgoritmerne til at oprette et register over udvalgte kroniske sygdomme (RUKS). Registeret er udelukkende til statistikformål og generel sundhedsplanlægning, og ikke til sagsbehandling.

I høringsmaterialet præsenteres registeret og de ni nye udtræksalgoritmer. Opbygningen er ensartet, og der er lagt stor vægt på, at udvælgelsen sker transparent, således at fejl og mangelfuldheder kan ses, og validiteten af den enkelte sygdomsalgoritme kan vurderes og diskuteres. Forbedringsforslag og kommentarer er velkomne. SSI vil efterfølgende tage dem op og vurdere om de med fordel bør indarbejdes.

Vi vil især gerne høre:

1. Er der inklusionskriterier fra Landspatientregisteret, der kan ændres eller tilføjes, således at identifikationen forbedres? I så fald hvilke og med hvilken begrundelse?
2. Er der inklusionskriterier fra Lægemedelstatistikregisteret, der kan ændres eller tilføjes, således at identifikationen forbedres? I så fald hvilke og med hvilken begrundelse?
3. Er der eksklusionskriterier, der kan ændres eller tilføjes, for at mindske risikoen for misidentifikation? I så fald hvilke og med hvilken begrundelse.
4. Er der eksklusionskriterier, der kan ændres eller tilføjes, for at tage hensyn til at personer, der kan betegnes som raskmeldte i forhold til den pågældende kroniske sygdom kan udtræde af registeret igen?
5. Er der andre registre/kilder, der kan inddrages på sigt for at øge præcisionen af identifikation af de udvalgte kroniske sygdomme?
6. Er der kroniske sygdomme som I ønsker, at RUKS udbygges med på sigt? Hvilke og hvorfor?

Eventuelle spørgsmål til høring eller høringsmateriale kan rettes til [medicindata@ssi.dk](mailto:medicindata@ssi.dk)

SSI vil anmode om at hørings svar bliver indskrevet i vedlagte kommentarskema (excel fil) i arket tilhørende den relevante kroniske sygdom og sendes til [medicindata@ssi.dk](mailto:medicindata@ssi.dk) inden den 25. august 2014.