

OMOD (Organisasjonen mot offentlig diskriminering)
Postboks 4633 Sofienberg
0506 Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Oslo, 22.03.10

Gode helseregistre – bedre helse
Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020

OMODs høringsuttalelse:

OMOD er klar over at Helse- og omsorgsdepartementet først og fremst ber om innspill på hovedgrepene i strategien. OMOD ønsker imidlertid å benytte anledningen til å sette fokus på behovet for etnisitetsbaserte data i helseregistre og medisinske kvalitetsregistre og hvordan dette er tenkt behandlet og ivaretatt i arbeidet med denne langsiktige strategien.

Helse- og omsorgsdepartementet framholder at strategien ”skal legge til rette for bedre kvalitet, bedre utnyttelse og enda mer sikker håndtering av data i helseregistrene” og at registrene skal være ”et vesentlig virkemiddel for å nå helse- og omsorgspolitiske mål”. ”Helseregistrene skal bidra til en bedre helse for alle”.

Man vet fra en rekke studier både i Norge og internasjonalt at forekomst av en rekke sykdommer og tilstander er betydelige høyere blant grupper i innvandrerbefolkningen sammenlignet med majoritetsbefolkningen. Man vet også at variasjonene mellom ulike grupper kan være store. Man har også erfart at mange innvandretpasienter ofte har en mer langtkommen sykdom på diagnosetidspunktet og dermed en dårligere prognose. Etnisitet eller fødeland registreres som regel ikke i pasientjournaler i Norge og man har svært begrenset kunnskap om kvaliteten på helsetjenester til pasienter med innvandrerbakgrunn.

Internasjonale eksperter innen minoritetshelsefeltet understreker behovet for epidemiologiske data basert på etnisitet selvom det er knyttet både begrepsmessige, metodiske, etiske og praktiske utfordringer til innhenting av slike data. I dag ekskluderes ofte pasienter med innvandrerbakgrunn fra kliniske studier og helseundersøkelser og –kartlegginger. Dette mener OMOD er en form for institusjonell diskriminering og som fører til at man mangler kunnskap som er nødvendig for å kunne nå innvandrergrupper med forebyggingstiltak og for at innvandrerpasienter skal kunne få et kvalitativt likeverdig helsetjenestetilbud.

Man vet for eksempel svært lite om kreftforekomst blant innvandrere i Norge selvom slik kunnskap er mulig å framskaffe gjennom kobling av data i Kreftregisteret og Folkeregisteret, samtidig samles og publiseres etnisitetsbaserte data om forekomst av hiv fra MSIS.

OMOD forventer at Helse- og omsorgsdepartementet og andre sentrale aktører tar de ovennevnte problemstillinger og perspektiver på alvor og at de får en grundig behandling i det videre arbeidet med strategien.

Med vennlig hilsen

Akhenaton de Leon
Leder

Ragnhild Storstein Spilker
Rådgiver