

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.
201104360/JB

Vår ref.
09.01.02/inho

Dato
Oslo, 28.februar 2012

Høringsuttalelse fra HivNorge om forslag til endringer i MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften

Viser til høringsbrev og høringsnotat om foreslåtte endringer. Herved følger høringsuttalelse fra HivNorge.

HivNorge er en partipolitisk og religiøst uavhengig nasjonal interesseorganisasjon med hovedsete i Oslo. Vår oppgave er å sikre hivpositives rettigheter og interesser i samfunnet.

HivNorge oppfatter den foreslåtte flyttingen av sykdomslisten fra forskriftens merknader til forskriftens vedlegg som en styrking av rettighetene til de som omfattes av forskriften. HivNorge er positive til at man på den måten bl.a. sikrer en høringsrunde før eventuelle endringer av sykdomslisten.

HivNorge finner grunn til å kommentere nærmere den foreslåtte endringen om at en eventuell hivdiagnose skal registreres og meldes hos tuberkulosepasienter. Det første spørsmålet som i denne sammenheng må besvares er om tilføyelsen i merknaden til § 1-7 punkt 3 kun er en presisering av gjeldende forskrift § 1-7 punkt 3.3, slik det påstås av departementet, eller om dette i realiteten må anses som en forskriftsendring.

HivNorge erkjenner at tuberkulose er en disponerende faktor for hiv og at forskriften § 1-7 punkt 3.3 taler for at hiv skal registreres i forbindelse med tuberkulose-rapporteringen for en pasient som har begge diagnosene. På den annen side er det klart at hiv, i henhold til forskriftens § 1-2 fjerde ledd, er en meldepliktig diagnose, men da uten personidentifiserende opplysninger. Vi minner her om at hensynet til at hiv ikke skal meldes med personidentifiserende opplysninger først og fremst er personvern hensyn. HivNorge vil på denne bakgrunn påstå at det er motstrid mellom forskriftens § 1-7 punkt 3.3 og forskriftens § 1-2 fjerde ledd.

HivNorge merker seg også at departementet påpeker at den foreslåtte endringen i praksis er en presisering, da diagnosene hiv og tuberkulose i realiteten kvalifiserer til diagnosen aids og at aids er meldepliktig i sykdomsgruppe A. Dette er ikke korrekt uten modifikasjoner. Det er ikke slik at latent tuberkulose i kombinasjon med hiv kvalifiserer til aidsdiagnosen. Dette sett sammen med at også latent tuberkulose skal meldes, dersom man starter på behandling, gir et feilaktig bilde av regelverket for melding. Når det gjelder bruk av aidsdiagnosen generelt finner vi også grunn til å bemerke at dette er en diagnose som i stadig mindre grad benyttes av klinikerne. Mange uttrykker at aids, på grunn av den medisinske utviklingen, ikke lenger har relevans. Når departementet nå har foreslått endringer i MSIS og tuberkuloseforskriften mener vi at

departementet skulle ha benyttet denne muligheten til å vurdere om aids burde vært fjernet fra forskriften. I stedet bruker departementet en bestemmelse som er meget tilfeldig benyttet til å argumentere for en utvidelse av registreringen.

HivNorge fastholder på denne bakgrunn at den foreslåtte presiseringen står i motstrid til forskriftens § 1-2 fjerde ledd. Når det foreligger en motstridssituasjon mener HivNorge at den foreslåtte presiseringen må anses for en forskriftsendring og følgelig ha en begrunnelse i tråd med forskriftens formål for å kunne godkjennes.

Det fremgår av høringsnotatet, til den foreslåtte endringen, at formålet med endringen først og fremst er for å kvalitetssikre behandlingen av pasienter som både har en tuberkulose- og en hivdiagnose. Nederst på s. 14 i høringsnotatet skriver departementet følgende:

"Registreringen av dobbeltinfeksjon vil bidra til å bevisstgjøre leger for den økte risikoen og dermed medvirke til at disse pasientene kan motta effektiv behandling."

HivNorge finner grunn til å minne om at MSIS og tuberkuloseregisteret sitt primære formål er å overvåke smittsomme sykdommer hos befolkningen i Norge. Informasjon fra overvåkingen skal benyttes i det *smitteforebyggende arbeidet*. Dette følger av forskriftens § 1-3, 1. og 2.ledd. Registrene kan i tillegg benyttes for å *kvalitetssikre helsetjenestene*, jf. § 1-3 2. og 3.ledd, men dette er ikke det primære formålet. HivNorge er enig i at det er viktig å sikre god og effektiv behandling av de med diagnosene hiv og tuberkulose. Vi mener imidlertid at endring av registreringen i MSIS ikke er det riktige virkemiddelet i denne sammenheng. Andre og mer hensiktsmessige virkemidler må kunne benyttes for å sikre god behandling. I denne sammenheng er det naturlig å vise til de nasjonale retningslinjene for hivbehandling. Registrering av diagnoser i gruppe A skjer med personidentifiserende kjennetegn og den enkelte kan ikke reservere seg mot registrering. Dette er med andre ord meget inngripende i lys av personvern hensyn. En forutsetning for å utvide registreringen i gruppe A må etter vårt syn da fremme det hovedformål som er angitt i forskriftens formålsbestemmelse, § 1-3. Argumentet om å kvalitetssikre behandlingen er etter vår mening ikke tiltrekkelig for en endring av forskriften.

Departementet anfører videre at overvåking av dobbeltdiagnoser er et formål. Denne overvåkingen skal gi kunnskap om problemets størrelse i Norge og kunne fungere som grunnlag for bedre råd til klinikerne for å sikre forebygging og behandling. Det vises i denne sammenheng også til internasjonale forpliktelser gjennom FN-deklarasjonen og anbefalinger fra det europeiske smittevernbyrået.

Når det gjelder overvåking som argument for endringen så er dette mer i tråd med forskriftens formål. HivNorge mener imidlertid at departementet i for liten grad spesifiserer hvordan de innsamlede data faktisk kan komme til nytte. Vi er også av den oppfatning at departementet ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn, vektlegger og drøfter de omkostninger endringen vil medføre for personvernet til den enkelte.

Når det gjelder bruken av FN deklarasjonen som argument for en endring så vil HivNorge påpeke at denne inneholder en rekke forpliktelser for Norge. At det første punktet myndighetene prioriterer er et punkt som i realiteten går rett inn i

personverndebatten for mennesker som lever med hiv, finner HivNorge meget kritikkverdig.

HivNorge tør også minne departementet om at de faktisk har bevilget midler til etableringen av et kvalitetsregister for mennesker som lever med hiv. Et slikt register vil i større grad ivareta personvern hensynene da bruk av data vil forutsette samtykke fra pasienten. Forutsatt at kvalitetsregisteret faktisk vil fungere som en kvalitetssikring av behandlingen er det grunn til å anta at hivpositive vil slutte opp om og delta i et slikt register. Vi antar også at et slikt register vil gi bedre og mer informasjon enn, den tross alt, begrensede informasjonen som følger av MSIS og tuberkuloseregisteret. Vi finner det derfor merkelig at departementet kommer med dette forslaget om endring på nåværende tidspunkt.

Alle de ovennevnte momentene fører etter HivNorges mening til at den foreslåtte tilføyelsen i merknaden til § 1-7 punkt 3 ikke bør gjennomføres. Dagens praksis med at en hivdiagnose ikke kan registreres for tuberkulosepasientene må følgelig videreføres.

HivNorge stiller gjerne på møte hos departementet for å utdype våre synspunkt nærmere.

Med hilsen


Evy-Aina Røe
Generalsekretær


Inger-Lise Hognerud
Juridisk rådgiver