

Helse og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Vår ref : 097.97/mk/12

Deres ref : 201104360/JB

Dato : 28. februar 2012

Høring - Forslag til endringer i forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften)

Landsforeningen for hjerte-og lungesyke (LHL) vil takke departementet for at vi er oppnevnt som høringsinstans for disse foreslåtte endringene i MSIS og de nevnte forskrifter.

LHL vil slutte seg til departementets forslag om at navnet på meldingssystemet for smittsomme sykdommer (MSIS) skal være bare MSIS, og ikke lenger MSIS og Tuberkuloseregistret. Dette fordi tuberkuloseregisteret nå er en integrert del av MSIS. Det var det ikke da den nye felles smittevernloven kom i 1995, og det ble opprettholdt i flere år som et separat register. Dette ga etter LHLs oppfatning et signal om at tuberkulose fortsatt skulle behandles som en spesiell smittsom sykdom med et eget adskilt register til forskjell fra andre meldepliktige smittsomme sykdommer. Det brøt med smittevernlovens intensjon om en integrert tilnærming til smittsomme sykdommer. I dag er dette historie og det er derfor naturlig at også navnet endres.

LHL ble opprinnelig startet i 1943 som en interesseorganisasjon av og for tuberkuløse. LHL har siden stiftelsen holdt kunnskapen om tuberkulose ved like for å bistå de som blir rammet av sykdommen i Norge. I tillegg har LHL i vel 30 år deltatt aktivt med å bekjempe tuberkulose som en global epidemi i land utenfor Norge. På denne bakgrunn ønsker vi å konsentrere våre kommentarer til den foreslåtte endring i MSIS- og tuberkuloseforskriften som gjør det mulig å registrere hiv-status hos tuberkulosepasienter. Dette har vi spesielle faglige forutsetninger for å uttale oss om. LHL har ikke spesielle synspunkter eller innvendinger mot de andre foreslåtte endringene som høringsnotatet omtaler.



LHLs hovedkommentar til foreslått endring i MSIS og Tuberkuloseforskriften gjelder følgende punkt i høringsnotatet:

3.6 Opplysninger om hiv-status hos personer smittet med tuberkulose

LHL vil støtte forslaget om å registrere hiv-status hos tuberkulosepasienter og vi deler departementets begrunnelse for dette. Dobbeltinfeksjonen tuberkulose og hiv representerer en stor utfordring på verdensbasis og det er fortsatt slik at tuberkulose er den enkeltsykdom som forårsaker flest dødsfall blant hiv-positive. Til tross for at tuberkulose er en fullt helbredelig sykdom også for denne gruppe pasienter. Selv om det er meldeplikt ved både tuberkulose og hiv-infeksjon finnes det ikke i Norge noen informasjon om forekomsten av dobbeltinfeksjonen hiv og tuberkulose. LHL har i tidligere høringsuttalelse om foreslåtte endringer i tuberkuloseforskriften i 2008, pekt på at dette er et problem fordi det er viktig å igangsette rask behandling av både tuberkulose og hiv samtidig for å sikre overlevelse. Flertallet av de som får tuberkulose i Norge i dag kommer fra land med stor utbredelse av dobbeltinfeksjonen tuberkulose og hiv. Det er viktig at alle blir tilbudt en hiv-test. Dette er også anbefalinger fra Verdens Helseorganisasjon.

Ettersom denne dobbelte infeksjonen hos enkeltpasienter er en aidsdefinerende diagnose, som etter gjeldende regler meldes nominativt til MSIS (§1-7 NR.1.1.), vil person identifiserbare opplysninger bli registrert i dag på linje med tuberkulose. Argumentet at hiv-status ikke skal registreres av hensyn til personvernet vil derfor ikke være gyldig for de som lever med begge sykdommer. Hiv-infeksjon er i Norge i dag en kronisk sykdom som LHL mener det er på høy tid å avmystifisere. LHL mener også at det er viktig at helsepersonell blir bevisste på den nære koblingen mellom tuberkulose og hiv slik at disse pasientene sikres rask og nødvendig behandling. Vi forutsetter imidlertid at personopplysninger fortsatt blir kryptert i registeret som praksis er i dag.

Ved kontroll av smittsomme sykdommer er det alltid en balansegang mellom samfunnets behov for å stanse/reducere smittespredningen og den individuelle pasients rettigheter. LHL mener at hiv-testing bør være en frivillig sak og at informert samtykke må innhentes fra hver pasient. Dette er i tråd med Verdens Helseorganisasjon og UNAIDS anbefalinger. Det forutsetter derfor at pasientene får en rådgivning for hvorfor hiv-test er viktig å ta og at dette kan være avgjørende for å bedre deres helsesituasjon.

Med vennlig hilsen

Trude Bang

Bistandssjef

LHL