



Helse og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 dep  
0030 Oslo

## **HØRINGSUTTALELSE**

### **Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og forslag til endring av taushetspliktsbestemmelsene i helsepersonelloven.**

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) er en landsomfattende interesseorganisasjon som har til formål å ivareta interessene for barn og unge med medfødt hjertefeil samt deres familier. Vi har gjennomgått dokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og vil her komme med våre innspill:

- Vi støtter forslaget om å etablere et nasjonalt register for hjerte- og karlidelser
- Vi mener registeret må gjelde for alle med hjerte- og karlidelser, inkludert de med medfødt og tidlig ervervet hjertesykdom
- Registeret bør gjøres personidentifiserbart

#### **Nasjonalt register**

I rapporten fra arbeidsgruppen samt i høringsbrevet står det at alle pasienter med hjerte- og karrelaterte diagnoser skal inkluderes. FFHB støtter dette, men vil påpeke at det synes som om at gruppen barn, unge og voksne med medfødt hjertefeil og/eller tidlig ervervet hjertesykdom er uteglemt i forslaget til nytt register. Mellom 500 og 600 barn fødes årlig i Norge med en medfødt hjertefeil og FFHB mener at denne gruppen er en naturlig og selvfølgelig del av et nasjonalt hjerte- og karregister.

I dokumentasjonen står det at behovet for et register er vurdert ut fra fire hovedmål; overvåking av forekomsten, forskning på årsaker, kvalitetssikre diagnostisering og behandling samt rådgivning til myndighetene. Man bør ta utgangspunkt i Norsk Pasient Register for å utvikle et nasjonalt register for hjerte- og karsykdommer. Dette synes fornuftig, og alle de nevnte mål er minst like viktige for personer med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil som gruppen med ervervede feil.

#### **Medfødt hjertefeil**

Hvert år fødes ca 600 barn med en medfødt hjertefeil og over halvparten av disse vil trenge kirurgisk behandling en eller flere ganger i livet. I dag utføres alle kirurgiske inngrep på barn



med medfødt hjertefeil på Rikshospitalet og de aller fleste vil ha behov for livslang oppfølging fra spesialisthelsetjenesten.

Barnehjerteseksjonen på Rikshospitalet har landsfunksjon for medfødt hjertefeil hos barn i Norge og har et databasert register med omfattende informasjon. Dette registeret har mange viktige elementer ved seg, men utelukker ikke et nasjonalt register som her er nevnt.

### **Personidentifiserbart**

Et nasjonalt hjerte- og karregister må være personidentifiserbart slik at man kan følge pasientene uansett hvor de behandles samt sikre overgangene fra barn til voksen. Samhandlingsreformen skal bygge bro mellom de ulike nivåene i helsevesenet og et nasjonalt hjerte- og karregister kan bidra positivt i så måte i forhold til; kvalitetssikret behandling, forebygging og i forskning.

I dag lever det mellom 16 000 og 18000 voksne med medfødt hjertefeil. GUCH (Grown Ups Congenital Heart disease) er en ny pasientgruppe som kommer som en følge av forbedringer innen medisinsk og kirurgisk behandling av medfødt hjertefeil. Det er bla et stort behov for forskning når det gjelder voksne med medfødt hjertefeil, og et register kan bidra til at dette skjer på en mer effektiv måte og fungere som en viktig database for slik forskning.

Vi mener at register som skal være nasjonalt må gjøres tilgjengelig for helsepersonell som trenger informasjonen i arbeidet med å følge opp pasientene over hele Norge.

Oslo 26. mars 2009

Med vennlig hilsen

Anne Giertsen  
Leder  
Foreningen for hjertesyke barn

Helene Thon  
Generalsekretær  
Foreningen for hjertesyke barn