

Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Tromsø 27. mars 2009

**Forslag om etablering av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser –
høringsuttalelse fra det medisinske fakultet ved Universitetet i Tromsø**

Det vises til høringsnotat fra Departementet av 13.2.09 med vedlagt rapport fra arbeidsgruppe av mai 08.

1. Det medisinske fakultet ved UiT vil gi sin fulle støtte til forslaget om opprettelse av et nasjonalt register over hjerte- og karlidelser og at det til dette knyttes en serie kvalitetsregistre over spesifikke diagnose og prosedyregupper. Vi trenger et slikt register for å få sann kunnskap om forekomsten av hjerte/karsykdommer, for å kunne analysere årsaksforhold, for å kunne følge kvaliteten av og forbruket av behandlingstiltak, og for å gi rådgiving om forebygging og utbygging av helsetjenester. Vi mener at en bedre registrering vil kunne gi bedre prioritering i norsk helsevesen og bedre planlegging av drift av helseinstitusjoner. Det er dypt alvorlig at vi i dag for eksempel ikke vet hvor mange personer som får hjerteinfarkt i Norge per år og hvordan det går med dem, og det er et tankekors at vi ikke vet om de store behandlingsressurser som samfunnet i dag bruker på denne pasientgruppen har ført til bedre leveutsikter for pasientene.

2. Høringsnotatet utdyper problemene knyttet til taushetsplikt, sensitive personopplysninger, og pasientenes rett til å styre informasjon om seg selv ved opprettelse av slike sentrale registre. Vi er helt enig i at disse forhold må tas alvorlig. Imidlertid er det riktig som det står i notatet at vi ikke er kjent med noen lekkasje av persondata fra slike sentrale offentlige registre. Heller ikke i andre land som det er naturlig å sammenlikne med – som for eksempel Sverige, Finland og Danmark – har det vært misbruk av helseopplysninger i registrene. I Norge har vi en lang historie som viser at opplysninger i helseregistre ikke blir misbrukt. Som notatet beskriver er det all grunn til å tro at nytten for befolkningen som helhet ved opprettelse av et register er langt større enn risikoen for spredning av sensitiv informasjon

vedrørende enkeltpersoner. Vi er også helt enig i at enkeltpersoner som inngår i registeret vil kunne ha nytte av å bli registrert ved at de bidrar til å skaffe til veie kunnskap om hvorvidt behandlingstiltakene virker. Registeret vil dermed åpenbart bidra til å ivareta sentrale pasientinteresser. Man kan stille spørsmål – både på et filosofisk og et politisk plan – om vi som samfunnsborgere i en velferdsstat ikke har en moralsk forpliktelse til å delta i slike registre.

3. Når det gjelder den praktiske utforming av forslaget virker det rimelig at det formelle juridiske ansvar lokaliseres ett sted, for eksempel Nasjonalt folkehelseinstitutt. Vi finner det også rimelig at formålet for basisregisteret og kvalitetsregistrene er prinsipielt det samme, siden begge typer registre vil inneholde data som kan benyttes både til forskning om årsaksforhold og til helseovervåking og overvåking av behandlingseffekter. For at registeret skal fungere etter formålet, må det være komplett. Det må derfor omfatte alle tilfeller av hjerte- og karsykdommer og alle alvorlighetsgrader. Dette innebærer for eksempel at registeret også må omfatte de som dør plutselig av hjerteinfarkt i og utenfor sykehus. Registeret kan derfor ikke være samtykkebasert.

4. Slik forslaget er utformet innebærer det en viss grad av sentralisering i og med at ansvar for basisregisteret skal legges utenfor fagmiljøene og helseforetakene. Dette kan kompenseres i noen grad ved at ansvar for kvalitetsregistrene desentraliseres. I alle fire regionale helseforetak finnes i dag fagmiljøer som har kompetanse på registerforskning og årsaksforskning om de sykdomsgrupper registrene omfatter. Notatet beskriver at basisregisteret foreslås lagt til Helse Vest, og at Helse Midt-Norge har fått i oppdrag å etablere nasjonale medisinske kvalitetsregistre for hjerteinfarkt og hjerneslag. I Helse Sør Øst har det ved Rikshospitalet i en rekke år vært samlet numeriske data om den hjertekirurgiske virksomhet i Norge. I Helse Nord koordinerer Universitetssykehuset Nord Norge i dag et pågående nasjonalt forskningsprosjekt som omfatter registrering av intervensjonskardiologiske prosedyrer (PCI) i alle landets helseforetak. Dette kan være utgangspunkt for nasjonale kvalitetsregistre for hjertekirurgi og PCI.

For Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø

Kaare Harald Bønnaa
Professor

Inger Njølstad
Professor