

Helse- og omsorgsdepartementet

Dykkar ref:

Vår ref: 2008/2841-
9548/2008

Kjellfrid Laugaland, tlf 52732045

Haugesund,
19.11.2008

Høring av utkast til endringer av forskrift om tuberkulosekontroll, MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften og blåreseptforskriften

Tre forskrifter er sendt til høring:

- Forskrift av 21. juni 2002 nr 567 om tuberkulosekontroll (tuberkulosekontrollforskriften)
- Forskrift av 20. juni 2003 nr 740 om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften, samt
- Forskrift av 28. juni 2007 nr 814 om stønader til dekning av utgifter til viktige legemidler m.v. (blåreseptforskriften).

Høringsfrist er satt til 19.11.08.

Generelt:

Vi setter pris på at det gjøres endringer som forenkler smitteverntiltak og fører til reduksjon i dobbeltregulering – under forutsetning av at sikkerhetsnivået opprettholdes både når det gjelder ivaretagelse av den enkelte pasient og samfunnsperspektivet. Tuberkulose og andre alvorlige infeksjonssykdommer er på ingen måte utryddet, og det trengs fremdeles – kanskje tom i økende grad – stringent fokus både for å sikre god profylakse, diagnostikk og adekvat og riktig behandling og tett oppfølging av behandlingen. I det store og hele støtter vi endringer som er forslått, men vil utdype noen konkrete spørsmålsstillinger nærmere innenfor hvert av forskriftsutkastene.

I: Vedr. Tuberkulosekontrollforskriften.

- **Ang. § 4.2 -Kommunelegens oppgaver og § 4.4. Oppgavene til tuberkulosekoordinatorene.**

Vi mener at kommunelegen (§ 4.2) også må oversende opplysninger på individnivå til tuberkulosekoordinator - ettersom koordinator er helt sentral i den videre oppfølgingen. Koordinator skal koordinere individuell oppfølging og behandling i samarbeid med behandlende spesialist og kommunehelsetjenesten, noe som framgår tydelig av § 4-4. Tilsvarende bør det stå i § 4.4. under tuberkulosekoordinatorers oppgaver at "avleverende" tuberkulosekoordinator skal melde til "ny"

Helse Fonna
P.Boks: 2170
5504 Haugesund
Foret.nr: 983 974 694
Bank: 3201.15.00241

Kontaktinfo:
Sentralbord: 52 73 20 00
Telefaks: 52 73 20 19
post@helse-fonna.no
www.helse-fonna.no

Fakturaadresse:
Helse Fonna HF
Regnskap, P.Boks 64
5751 Odda
Tlf: 52 73 20 00

Besøksadresser:
Haugesund: Karmsundsgt. 120, 5528 Haugesund. Tlf: 52 73 20 00
Stord: Tysevegen 64, 5416 Stord. Tlf: 53 49 10 00
Odda: Sjukehusvg. 1, 5750 Odda. Tlf: 53 65 10 00
Valen: Sjukehusvg. 26, 5451 Valen. Tlf: 53 46 64 00
Sauda: Åbødalsv.79, 4200 Sauda Tlf: 52 78 59 99

tuberkulosekoordinator som overtar koordinatoransvaret for den aktuelle pasienten. På denne måten mener vi at risikoen for forsinkelse/avbrudd i diagnostikk/behandling kan reduseres. Flytting mellom nivåer/ansvarsområder er en kjent risikofaktor som kan reduseres ved slik parallell dobbelt-melding.

Forslag til utvidet tekst under § 4.2 – strekpunkt tre: ” – å oversende opplysninger nevnt i § 2-3 til kommunelegen i ny bopelskommune og tuberkulosekoordinator i nytt helseforetak når personer nevnt i § 3-1 nr 1 flytter.”

Forslag til utvidet tekst under § 4.4.: ” Tuberkulosekoordinator må varsle tuberkulosekoordinator i nytt helseforetak om pasient som er under behandling eller som skal følges opp som omslager/superinfisert. ”

- **Ad. § 4-5. Nasjonalt folkehelseinstitutt.**

Vi er ikke uenige i de oppgavene som er listet opp, men tør minne om at informasjon og kommunikasjon også må skje tjenestevei til ansvarlig linjepersonell mht råd og veiledning. Et minimum er at ledelsen er klar over hva som skjer på prinsipielt, overordnet nivå.

- **Vedr. utvikling og bruk av nye tester for påvisning av sykdommer.**

Vi støtter åpningen for at helsemyndighetene kan komme med anbefalinger om bruk av nye tester etter hvert som slike utvikles, gjøres tilgjengelige og dokumenteres formålstjenlige. Det ville være til stor nytte om Folkehelseinstituttet i tillegg til overordnede anbefalinger kunne samkjøre/utarbeide praktiske prosedyrer ved evt. utrullinger også av konkrete prøver. Mht prøvetaking, analyser og lignende bør man velge enkleste, sikreste ”flyt”, fjerne omveier og dobbeltarbeid. Vedr. IGRA- (Interferron-gamma-release essay-)testen skulle det beste da være å ta prøven hos primærlege/kommunelege for så å sende den direkte til institusjon/avdeling som skal analysere uten å gå veien om andre ledd i spesialisthelsetjenesten. Kapasiteten til å ta, analysere og behandle/vurdere prøvene må tilpasses behovet. Grundig informasjon når nye tester skal innføres, er absolutt nødvendig.

- **Vedr. differensiering av grupper – arbeidsinnvandrere mm.**

Ved screening av arbeidsinnvandrere bør man ta hensyn til lengden på oppholdstillatelsen. Dersom en person har oppholdstillatelse i 2 -5 år, vil man kunne tilby forebyggende behandling på lik linje som til andre borgere, slik at disse evt også bør screenes med tanke på latent tuberkulose. Det er også viktig med informasjon til denne gruppen dersom det kun skal tas røntgen thorax: Kva er symptomene på tuberkulose? Kva skal man gjøre viss man får slike symptomer?

Hovedvekten av personer som screenes for TB i Norge i dag er personer fra land med høy forekomst av TB § 3-1 nr 1. Vår erfaring med QFT er at hovedvekten av disse har positiv QFT og mantoux over 6 millimeter. Vi kan ikke se at henvisningsmengden vil bli mindre før kommunehelsetjenestens personale starter med å ta opp en grundig anamnese i fht risikofaktorer og evt. symptomer med en klinisk

undersøkelse i tillegg til rtg. thorax. Henvisningsgrunnlaget til spesialisthelsetjenesten er ofte for "tynt" – det er sjelden at risikofaktorer eller symptom kommer frem i henvisningen.

- **Vedr. meldingsrutiner.**

Her har vi ingen kommentarer utover de vi har vært inne på ovenfor – bortsett fra at vi ser fram til automatisert datafangst med videreformidling til definerte registre i fremtidige elektroniske journalsystemer.

- **Vedr. økonomi.**

Vi er usikre på om betalingsordningene for tuberkuloseprofylakse, diagnostikk- og behandling er tenkt tilpasset ISF-systemet ettersom dette ikke er nevnt i merknadene. Mye av oppfølging og behandling foregår poliklinisk, og som kjent er det meningen at poliklinikkvirksomhet skal overføres til ISF-systemet i løpet av – sannsynligvis 2010 – etter prøveårene 2008 og 2009. Eller er det meningen at tuberkulosekontrollprogrammet skal holdes utenom som særordning?

Tuberkulosebehandling skal være gratis for den enkelte pasient. Vi mener derfor at også medikamenter og utstyr/forbruksmateriell til behandling av bivirkninger og komplikasjoner må dekkes av spesialisthelsetjenesten/NAV. Se våre kommentarer vedr. Blåreseptforskriften.

ANNET VEDR. TUBERKULOSEFORSKRIFTEN:

- **Illegale innvandrere** er en gruppe som ikke er nevnt, men som vi vet eksisterer. Vi antar også at det i denne gruppen finnes mennesker med tuberkulosesmitte eller aktiv sykdom som ikke tør oppsøke helsesystemet av frykt for å bli satt i fengsel eller sendt ut av landet umiddelbart. Hvilke overveininger er gjort i denne sammenheng? Med tanke på tuberkulose er det vesentlig at risikopasienter kommer til behandling/kontroll. Hvilke rutiner har politiet for videre henvisning av reelle eller potensielle pasienter til helsetjenesten når illegale innvandrere blir oppdaget?

II. Innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften).

Vi har gått lite inn i disse problemstillingene, men har gjort en rask vurdering av om vi mener om personvernet og datasikkerhet blir tilstrekkelig ivaretatt. Vi mener at så er tilfelle. Igjen ser vi fram til automatisering vha strukturerte pasientjournaler.

I § 3-4 står det at påviste utbrudd av smittsomme sykdommer i sykehus eller annen institusjon som er omfattet av lov om spesialisthelsetjenesten m.m., § 1-2, omgående skal varsle til fylkesmannen og til Nasjonalt folkehelseinstitutt med kopi til det regionale helseforetakets kompetansesenter for sykehushygiene. Dette er selvsagt helt utmerket, men vi savner en passus om at meldingen samtidig skal

inn i linjen da vi antar det i praksis først og fremst er smittevernlege eller –team som får oppgaven å melde dette eksternt.

Endelig vil vi gjerne påpeke som en generell problemstilling at med den eskaleringen som vi i dag har av registre, er det påtrengende nødvendig at noen har i oppgave å ha et overordnet oppsyn med hva som kan og skal samkjøres av primært lovpålagte data – i dag meldes til dels de samme opplysninger til flere ulike registre. Dobbeltarbeid må prinsipielt motarbeides.

III. VEDR. BLÅRESEPTFORSKRIFTEN.

At distribusjon av rifampisin og isoniazid skal skje fra alle landets sykehusapotek, ser vi som et framskritt.

At sykehusapotekene fører statistikk og kvalitetskontroll, anser vi som ressursbesparende, og vi foreslår at oppgaven blir en del av basisavtalen mellom apotek og foretak.

Det ytes stønad/gis refusjon for antiinfeksiøse medikamenter til behandling av allmennfarlige smittsomme sykdommer. Dette er helt vesentlig for at mange pasienter greier gjennomføre behandlingen. *Imidlertid bør det i tillegg være en forskriftsfestet rett at også behandlingen av bivirkninger (eks kvalme)– til stell av sår og hva det måtte være behov for av utstyr og forbruksvarer til behandling av evt følgetilstander, må være uten kostnader for pasienten .* For risikogrupper er dette så godt som like essensielt for gjennomføring som at grunnbehandlingen dekkes.

Vi synes det er leit at vi ikke er kommet lengre i Norge enn at vi må ha mulighet for at legen kan rekvirere anti-HIV-medikamenter til seg selv for å levere dem videre til pasienten for å bevare anonymitet, men aksepterer det.

Til slutt vil vi påpeke at det er påtrengende nødvendig at informasjon om lover, forskrifter og hvordan disse i praksis skal etterleves når ut til affiserte grupper – både pasienter/befolkning og helsepersonell. Og dette inkluderer informasjon og kunnskapsspredning på mange flere språk enn norsk!

Helse Fonna HF

Kari Ugland
Adm. direktør

Kjellfrid Laugaland
Fagsjef
(saksbehandler)

