

Det kgl. Helsedepartement  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

| Helsedepartementet   |                      |
|----------------------|----------------------|
| Saksnr.:<br>20030964 | Dok.nr.:<br>49       |
| Arkivkode:<br>605.10 | Journ.dato<br>200804 |
| Avd.:<br>HTA         | Saksbeh.:<br>JH      |
| Steff:               |                      |



Oslo 19. august 2004

## Høring om Etablering av et personentydig helseregister

Norsk Thyreoideaforbund har mottatt høringen om Etablering av et personentydig helseregister. Vi takker for at vi akkurat i denne saken gis anledning til å komme med våre synspunkter. Saken er særlig viktig for nettopp den gruppen vi ivaretar.

Norsk Thyreoideaforbund ble stiftet i desember 1990, da med navn Norsk Hypothyreoseforening. Vi skiftet navn 1. januar 2003 til Norsk Thyreoideaforbund. Vi skal ivareta interessene til alle med en sykdom relatert til skjoldbruskjertelen. Vi har i dag mer enn 5.500 medlemmer fordelt på ca. 50 lokallag. Vi har organisasjonsledd i alle fylker. Forbundet skal ivareta interessene til personer med sykdommer i skjoldbruskjertelen ved å drive opplysende og rådgivende virksomhet. Forbundet skal fremme interesse for forskning, samarbeide med helsefaglige miljøer og virke som kontaktorgan overfor myndighetene. Forbundet er partipolitisk og livssynsmessig nøytral. Vi er i ferd med å etablere vårt eget forskningsfond, Thyra-fondet og skal 17. september i år dele ut Thyra-prisen. Thyra-prisens formålet er først og fremst å fremme kunnskap og forståelse om thyreoideasykdommenes mange fasetter og denne pasientgruppens situasjon. Prisen kan tildeles for uegennyttig aktivitet, fremme av forskning, formidling av kunnskap, informasjon relatert til sykdommen, og til bedre forståelse av sykdommen.

Situasjonen for vår gruppe i dag er at en ikke vet hvor mange som har en sykdom relatert til skjoldbruskjertelen. Riktignok vet vi at det årlig fødes ca. 15-17 barn med medfødt hypothyreose. Vi vet ikke noe om hvor mange som erverver sykdommen i løpet av barn, og/eller ungdomsårene. Heller ikke hvor mange som erverver sykdommen i forbindelse med svangerskap/fødsel eller senere i livet.

De som har hypothyreose behandles med tablettene Levaxin. Med utgangspunkt i antall solgte tabletter og en gjennomsnittsdosering, kan en komme frem til et vagt anslag. Men i denne gruppen finner en også de som har hatt hyperthyreose, kreft i skjoldbruskkjertelen og som på bakgrunn av behandling for dette ender opp med hypothyreose.

I Norge per i dag har ingen oversikt over antall personer med thyroidealidelser, og hvilke eventuelle tilleggslidelser disse har.

Vi synes å merke blant våre medlemmer at flere har andre lidelser, som for eksempel diabetes, astma eller hjerte/karlidelser. Hvorvidt dette kan ha en sammenheng med sykdommen i skjoldbruskjertelen eller ei vet vi lite eller intet om. Innenfor våre sykdommer forskes det lite. Vi mener at ved økt kunnskap om våre sykdommer, vil trolig langt flere i disse gruppene få en bedre hverdag og kanskje også i større grad bidra i forhold til redusert sykemeldingsperiode.

Norsk Thyroideaforbund går inn for opprettelsen av et persontydelig Norsk pasientregister. Vi mener at registeret må utformes slik at det kan settes sammen med ulike andre registre som for eksempel trygderegistre, resultater fra nyfødtscreening, kreftregister eller andre sykdomsregistre.

Vi ber Stortinget legge forholdene til rette for opprettelse av andre sykdomsrelaterte registre slik som f. eks. registre for diabetes, hjerte/karlidelser samt thyroidealidelser.

Slike registre må da kunne benyttes på tvers slik at en kan bruke dette i forskningssammenheng. Dette vil kunne være viktige tiltak for å bedre situasjonen for mange kronisk syke.

I denne sammenhengen bør det åpnes for muligheten for i forskningssammenheng å kunne ta kontakt med aktuelle pasienter for innhenting av mer informasjon og data. Det blir viktig med klare regler slik at data som samles inn ikke på noen måte kan benyttes mot pasienten i andre sammenhenger.

Registeret bør etter vår oppfatning også kunne benyttes for å avsløre mangelfull og/eller feil behandling. Det bør da gis adgang til å kunne ta kontakt med aktuell pasient via det lokale sykehuset, for kontroll. Dette vil bidra til å kvalitetssikre behandlingen for en rekke kronisk syke. Et tiltak vi særlig synes er viktig, da det innenfor vår gruppes sykdommer, kan være mangel på oppdatering og informasjon om nye behandlingsmåter og tilleggslidelser

Slik vi tidligere har nevnt gjennomføres screening av alle nyfødte. Via denne screeningen finner en bl. a. barn med medfødt hypothyreose. Blodprøvene som tas gir ingen informasjon om hvem disse barna er da de er anonymiserte. Nyfødtscreeningen tar kontakt med det lokale sykehus, som finner frem til rett barn, og starter behandling. En har ingen mulighet til å følge barnet videre i sykdomsforløpet, for å kvalitetssikre behandlingen.

Det hjelper ikke å ha en rekke prøvesvar anonymiserte, når det i ettertid ikke er mulig å finne vedkommende for å kunne foreta en videre oppfølging for på den måten å skaffe bedre kunnskap til aktuelle faggrupper. En vil da heller ikke ha mulighet for å se hvordan ulike behandlingsmetoder virker.

I alle tiltak som settes i gang er det viktig med informasjon. Hensikten må hele tiden være å kunne skaffe seg økt informasjon som kan benyttes i forhold til forskning og utvikling av bedre behandlinger for de ulike sykdomsgrupper. Dataene som samles inn må ikke i noen sammenheng benyttes mot den enkelte pasient som et ankepunkt.

Norsk Thyreoideaforbund er av den oppfatning at denne type register må være obligatorisk og innføres for alle. Dersom innsamling av denne type data gjøres til en frivillig sak, mener vi det må benyttes enorme ressurser i informasjon og motiveringstiltak. Samtidig vil det ved en frivillig ordning være slik at det kan stilles spørsmålsteget ved påliteligheten i eventuelle funn og/eller forskningsresultater. Dette ville i så fall være direkte ødeleggende for dette positive og viktige tiltak til beste for en rekke kronisk syke og pasientgrupper.

Med vennlig hilsen

*Norsk Thyreoideaforbund*



Martha Flermoen

Leder

Hilde Frafjord (sign)  
Sentralstyremedlem  
Leder av NTFs  
Faglige råd