

Notat

Til: Torunn Omlund Granlund
Rådgiver

Fra:

Dato: 09052006

Vår ref.:

Vedr høring ang. nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Det vises til "Sluttrapport. Kvalitetsregisterprosjekt 2005. 1. februar 2006".

Rectumcancerregisteret ble etablert i 1994 og har frem til i dag registrert all endetarmskreft fom 1993. Dette har ført til at Norge i dag har et av verdens største register for endetarmskreft.

Rectumcancerregisteret består av en styringsgruppe, referansegruppe, prosjektleder og prosjektmedarbeidere. Prosjektmedarbeiderne legger alle resultatene, samlet av landets kirurger, inn i en database. Referansegruppen er tverrfaglig sammensatt av kirurger, onkologer, patologer og radiologer. I tillegg til dette har vi for tiden 4 stipendiater som forsker på registreringene. Dette har ført til store endringer i behandlingen av pasienter med endetarmskreft med en nedgang i lokale residiv fra ca 28% til nå ca 11%. Gjennom dette arbeidet er mange liv og lidelser spart samtidig som samfunnet har spart penger. Registeret har ved sin virksomhet, basert på frivillig registrering utført av landets kirurger, kontinuerlig evaluert behandlingen opp i mot resultatene. Gjennom årlige symposier arrangert av Rectumcancerregisteret i samarbeid med NFGK (Norsk Forening for Gastrointestinal Kirurgi) er resultater og teknikker (både innen kirurgi, radiologi og patologi) blitt videreført til de forskjellige miljøene. Dette har ført til flere endringer i både utrednings- og behandlingsopplegg.

Resultatene er publisert i internasjonalt anerkjente tidsskrifter (2 doktoravhandlinger, ila 2006 3 avhandlinger) og Norge har fremstått som et foregangsland innen dette området.

Driften av registeret ble til å begynne med støttet av Kreftforeningen og etter at dette opphørte, har vi fått til driften ved hjelp av en engangsbevilgning fra Sosial- og Helsedirektoratet. Av praktiske grunner, har registeret vært lokalisert til Kreftregisteret, men har hele tiden hatt et eget budsjett basert på egne midler. Nå er disse midlene brukt opp og registeret står i fare for å måtte legges ned sin virksomhet før sommeren 2006.

Det virker derfor sterkt provoserende når man i en høring vedr landets kvalitetsregistre ikke finner å kunne innstille et eneste register som omhandler kreft, men overlater disse til de regionale helseforetakene.

Det står f.eks ikke noe i "avgrensninger" om at kreft skal utelukkes. Tvert imot får man inntrykk av at Rectumcancerregisteret oppfyller de krav som stilles til å være et medisinsk kvalitetsregister.

Situasjonen for Rectumcancerregisteret er nå slik at man er i ferd med å gi opp driften fordi det har vist seg umulig å få til en finansiering. Vi kan ikke skjønne at et så nyttig register ikke er funnet ”verdig” til å bli et Nasjonalt kvalitetsregister. Vi trenger mellom 1.5 – 2 mill i året for å dekke driften. Dette er et forsvinnende beløp i forhold til hva samfunnet sparer i andre utgifter til strålebehandling, kjemoterapi, sykmeldinger og ikke minst – hva pasientene sparer av lidelser.

For 2006 ble det søkt midler gjennom HØ da det ble sagt at de skulle finansiere dette registeret, men vi har enda ikke hørt noe. Det virker derfor ikke som dette er en god løsning.

Selv om det ikke står, kan høringen også gi inntrykk av at man tenker seg at kreftrelaterte registre skal legges inn under Kreftregisteret.

Dette vil vi ikke støtte. Riktignok er det viktig at vi er lokalisert på Kreftregisteret, men det er viktig at vi er en selvstendig forskergruppe med et eget budsjett. Vår forskergruppe er tverrfaglig sammensatt med representanter fra hele landet og vi driver en uavhengig forskning. Hensikten med bredden i gruppen er at alle kirurger, patologer, radiologer og onkologer skal føle tilknytning til arbeidet slik at resultatene raskt blir rotfestet i miljøene. Dette vil bli vanskelig med en arbeidsgruppe på 3-5 personer som lett kan bli resultatet hvis andre skal bevilge midler til sitt eget driftsbudsjett.

Ved en felles økonomi med Kreftregisteret, kan vi lett bli en salderingspost i trange tider.

Sammendrag

Rectumcancerregisteret kan ikke akseptere at høringen ikke har en løsning for kreftrelaterte registre og at det ikke diskuteres en finansieringsordning for disse.

Rectumcancerregisteret er avhengig av å bli et Nasjonalt kvalitetsregister med et selvstendig budsjett for å kunne forske på registreringene og senere føre resultatene tilbake til de nevnte miljøene.

Hvis disse registrene likevel skal plasseres i de regionale helseforetakene, er det viktig at det skjer en fordeling av de forskjellige ”kreft relaterte registrene” på helseforetakene så raskt som mulig slik at man får et budsjett å drifte for.

Slik det er nå, kan man risikerer at kua dør mens gresset gror.

Med hilsen

Erik Carlsen

Leder av referansegruppen i Det norske Rectumcancer register