

Det kgl. Helsedepartement  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr.: 2005 03744 5	Dok.nr.:
Arkivkode: 509.9	Journ.date: 2/11-05
Avd.: FHA FOS	Saksbeh.: RAGS
U.off.:	



Oslo 1. november 2005

## Høring om Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Norsk Thyreoideaforbund har mottatt høringen om Etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register. 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 skjoldbruskkjertelen. Vi har i dag mer enn 5.600 medlemmer fordelt på 50 lokallag. Vi har organisasjonsledd i alle fylker. Forbundet skal ivareta interessene til personer med sykdommer i skjoldbruskkjertelen 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 har også tidligere vært engasjert i denne saken. Vi har lite faktiske tall i forhold til sykdommer i skjoldbruskkjertelen. Vi vet lite om hvilke andre sykdommer disse gruppene kan ha i tillegg og om det finnes sammenhenger. De tall vi har stammer fra Helseundersøkelse Nord-Trøndelag. Vi vet også at mange med sykdom i skjoldbruskkjertelen har diagnoser som fibromyalgi, diabetes og cøliaki. Tall rundt dette kjenner vi ikke til.

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 skjoldbruskkjertelen 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.

Vi er klar over at dette registeret vil gjelde i forhold til spesialisthelsetjenesten. Mange med sykdommer i skjoldbruskkjertelen behandles ikke her, men av allmenlegetjenesten. Vi synes imidlertid det er viktig nå å få et register i gang som kan gi oss noen tall. Så får en senere se på muligheter for utvidelse.

Barn som fødes i dag testes blant annet i forhold til skjoldbruskjertelens funksjon. Disse prøvene registreres i forhold til mors personnummer. Det gjør at en vanskelig kan følge opp disse barna videre. Et personidentifiserbart register vil medføre at denne gruppen kan tallfestes og følges videre. Denne barnegruppen følges nemlig den første tiden av spesialister.

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

Vi ber Stortinget legge forholdene til rette for opprettelse av andre sykdomsrelaterede 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.

Vi vil til slutt understreke at det er vanskelig å se av høringsnotatet om det er lagt opp til å kunne korrigere noteringer i forhold til retting av diagnoser ved feildiagnostisering. For noen i våre grupper er dette en aktuell problemstilling og vi ber om at det lages system for å kunne ivareta dette. Ingen er tjent med at registeret ikke er mest mulig oppdatert og pålitelig.

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.

Med vennlig hilsen  
*Norsk Thyreoideaforbund*



Martha Flermoen  
Leder