

Oslo, 8. mai 2018

Høring – Forslag til endringer i MSIS-forskriften og forskrift om allmennfarlige smittsomme sykdommer

HivNorge er pasient og interesseorganisasjon for mennesker som lever med hiv i Norge. HivNorge er som pasient – og interesseorganisasjon for denne relativt lille pasientgruppen opptatt av at det finnes gode data på antall hivtilfeller i Norge, men at man ved datafangst er nøye med å ivareta personvern hensynet. Vi ønsker også gode data på forholdet mellom andre seksuelt overførbare infeksjoner (SOI) og hiv.

HivNorge er som departementet opptatt av å styrke smittevernet i Norge. Hva hiv angår er dette under kontroll, men for andre SOI er det ikke tilfredsstillende. HivNorge ser som departementet at det er behov for kvalitetssikrede og fullstendige data på individnivå.

HivNorge er i utgangspunktet skeptisk til at personidentifiserbare data som navn og personnummer lagres i helseregistre. Vi mener derfor at det skal gode grunner til for å innføre meldeplikt med personnummer for hiv og andre seksuelt overførbare infeksjoner som hittil er meldt inn anonymt. HivNorge er kjent med at det er adgang til å bruke personidentifiserbare data i registre som den registrerte ikke har adgang til å reserver seg mot, men er likevel av den oppfatning at det bør unngås å registrere personnummer med mindre det er helt nødvendig.

I departementets høringsdokument argumenteres det med at det er vanskelig å kvalitetssikre data i registret og foreta sammenstilling mot andre datakilder uten bruk av personnummer. Det er ikke spesifisert i høringsdokumentet hvilke registre det tenkes sammenstilling med, men vi legger til grunn at det blant annet er tenkt i forhold til Folkeregister, Dødsårsaksregister og Bivirkningsregister.

Et moment i den forbindelse er at man ikke har sikre tall på populasjonen av mennesker som lever med hiv i Norge i dag fordi man ikke har tall på hvem som er døde eller har flyttet fra landet i mangel av registrering av personnummer og mulig sammenstilling med andre registre.

Et annet er at ved å ha registrert personnummer vil man ha mulighet til å begrense muligheten av dobbeltregistreringer, på grunn av mobilitet og at det kan være fare for at en som har testet positivt vil kreve en «second opinion» hos en annen lege.

Et tredje moment som er brukt av departementet er at likebehandling av sykdommene hiv, syfilis og gonoré med de øvrige seksuelt overførbare sykdommene (SOI) i MSIS vil redusere stigma og fordommer.

Til dette har HivNorge følgende bemerkninger.

Det er neppe slik at forskjellsbehandling av SOI er har betydning for stigma og redusere fordommer. Det er heller slik at de som tester positivt for hiv heller ønsker å holde diagnosen for seg selv og at kjennskap om dette kommer til færrest mulig. HivNorge etterlyser dokumentasjon for at det er en



problemstilling at den som tester positivt søker å teste seg et annet sted for å få en «Second opinion». Vi ser ikke at disse to momentene er gode og tungtveiende argumenter for å registrere hivtilfellene med personnummer i MSIS.

Det er derimot et tungtveiende argument at vi ved å registrere med personnummer vil få bedre tall på den totale hiv-populasjonen i Norge ved sammenstilling av data med folkeregister og dødsårsaksregisteret. Det er et problem at vi kun kjenner antallet registrerte hivtilfeller i Norge, men ikke vet hvor mange som faktisk lever med hiv i Norge.

Vi er kjent med at det på Oslo Universitetssykehus (OUS) er i gang et arbeid med å etablere et nasjonalt helseregister for hiv (NORHIV) og vi ber om at grensegangen mellom MSIS og NORHIV avklares.

HivNorge ser at det er tungtveiende grunner til å likestille hiv, syfilis og gonoré med de øvrige seksuelt overførbare sykdommene og åpne for registrering av personnummer i registeret. Dette forutsetter selvfølgelig at datasikkerheten er tilfredsstillende og at personkretsen som har tilgang til disse data er begrenset. Vi er som sagt over enig med departementet om at vi trenger et fullstendig og representativt register over hivtilfellene i Norge og at registrering på personnummer vil bidra til at registerets kvalitet bedres.

HivNorge er mener også at det må avklares hvordan meldingsskjema skal se ut og hvor det skal sendes. Vi mener at det kun skal sendes til MSIS og ikke til kommunelege ved hiv, gonore eller syfilis, da kan kommunelegen følge MSIS statistikken som alle andre. HivNorge mener også deler av meldingsskjemaet er utdatert i forhold til kjønnskategorier, foreldres fødeland samt om du ble smittet på forretningsreise eller når du besøkte familie kan vi ikke se som relevant. Vi forutsetter at dette skal skje som elektronisk direktekommunikasjon med MSIS.

HivNorge håper våre hensyn møtes og støtter departementet i at hiv klassifiseres som smittsom sykdom klasse A i MSIS forskriften.

Vennlig hilsen
HivNorge

Anne-Karin Kolstad
Generalsekretær