

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

VN/11538/2021

STM059:00/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Munuais- ja maksaliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausuntonsa asiassa. Kansallisesti koordinoitu laaturekisteritoiminta on toistaiseksi puuttunut Suomesta. Munuais- ja maksaliitto pitää perusteltuna, että laaturekisterien kehittämistä ohjataan jatkossa kansallisesti ottaen huomioon kunkin sairausryhmän rekisterin erityispiirteet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on oikea taho koordinoimaan tätä toimintaa. Asetustalonoksessa mainitut THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät rekisterit ovat perusteltuja niin kansanterveyden, palvelujärjestelmän kuormituksen kuin tietosuojavaatimusten näkökulmasta.

Kansalliselle laaturekisteritoiminnalle tulee osoittaa riittävät taloudelliset resurssit ja laaturekisterien rahoitus tulee sisällyttää valtion budjettiin. Sekä toiminnan koordinoitiin että rekisterikohtaisiin toimintoihin tarvitaan resursseja. Toiminnan käynnistyessä tietojärjestelmien kehittäminen ja kertakirjaamisen periaatteeseen nojaavan tiedonsiirron ja eri laaturekisterien tiedonkeruun yhtenäistäminen vaativat panostuksia.

Munuais- ja maksaliiton ylläpitämä Suomen munuaistautirekisteri on ainoa rekisteri Suomessa, joka kerää kansallisesti tietoa dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaista. Nykylainsäädännön mukaan potilasjärjestö ei voi toimia henkilötietoja sisältävän rekisterin rekisterinpitäjänä, joten

munuaistautirekisterin toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi on välttämätöntä, että munuaistautirekisteri siirtyy asetusluonnoksen mukaisesti THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle. Ilman lakisääteistä asemaa munuaistautirekisterin arvokas tietosisältö menetetään. Suomen munuaistautirekisterin tiedot ovat olleet jo vuosikymmeniä mukana myös kansainvälisessä vertailussa ja on tärkeää, että tämä on mahdollista myös tulevaisuudessa. Rekisteri on lähettänyt kerran vuodessa keskeisimmät tietonsa (ilman potilaiden tunnisteita) eurooppalaiseen ERA-EDTA-rekisteriin, jossa on tiedot muiden Euroopan maiden dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaista. Jos mahdollisuus tähän tiedonsiirtoon, kansainväliseen vertailuun ja yhteistyöhön menetettäisiin, emme pystyisi varmistamaan, että munuaispotilaiden hoidon tulokset Suomessa pysyvät Euroopan kärkitasolla, jota ne nykyisin ovat.

Munuaistautirekisterin rahoitus on ollut jo useita vuosia epävarmalla pohjalla ja liian niukka. Lakisääteinen asema ja pysyvä rahoitus turvaisivat rekisterin toiminnan jatkuvuuden ja pitkäjänteisen kehittämisen. Kehittämistarpeiden edistäminen on mahdollista ainoastaan lakisääteisen aseman myötä. Oikeus käyttää sosiaali- ja terveystietoja toisilain mukaisissa käyttötarkoituksissa helpottaisi rekisterin tiedonkeruuta, kun osa munuaistautirekisteriin kerättävistä tiedoista voitaisiin saada muista kansallisista rekistereistä. Munuaistautirekisteriin kerätään osittain samoja tietoja kuin muihin asetusluonnoksen laaturekistereihin, joten tietoja voitaisiin hyödyntää useassa eri rekisterissä. Tällöin eri laaturekisterien tietokanta laajenisi ja hyödynnettävyys paranisi. Tiedonsiirron kehittäminen vähentäisi myös välittömässä potilastyössä työskentelevien terveydenhuollon ammattilaisten työtä. Kertakirjaamiskäytäntö mahdollistaisi myös niin munuaistautirekisterin kuin muiden laaturekisterien reaaliaikaisemman hyödyntämisen.

Munuaistautirekisterin tietosisältöä on tarpeen kehittää laajentamalla rekisteri kattamaan potilaat, joilla on vaikea-asteinen munuaisten vajaatoiminta, mutta jotka selviävät vielä ilman dialyysihoitoa tai munuaisensiirtoa. Näistä potilaista ei ole toistaiseksi kansallista rekisteriä Suomessa. Rekisterin laajentamisessa ja tiedonkeruussa voitaisiin hyödyntää tiedonsiirtoa muista rekistereistä. Munuaistautirekisterin laajentaminen edesauttaisi munuaispotilaiden hoidon laadun kehittämistä, koska sen avulla voitaisiin esimerkiksi arvioida tarkemmin dialyysihoidon optimaalista aloitusajankohtaa ja kohdentaa hoitoa siitä eniten hyötyviin taudin etenemisen hidastamiseksi ja jopa dialyysihoitoon tai munuaisensiirtoon etenemisen estämiseksi. Lisäksi tämä auttaisi arvioimaan resurssitarpeita, koska etenkin dialyysihoito on kallista ja runsaasti henkilöstöresursseja vaativaa hoitoa. Kertakirjaamisen ja tietojen yhdistämisen kehittyessä jatkossa voidaan pyrkiä rekisteriä laajentamaan edelleen munuaistautien seurannassa esimerkiksi munuaiskoepalalöydöksiin.

Tietoja potilaiden elämänlaadusta ei toistaiseksi kerätä munuaistautirekisteriin. Potilaan näkökulma on kuitenkin tärkeä hoidon laadun arvioinnin kannalta. Elämänlaatutietojen keräämiseen ja soveltuvien mittarien valintaan parhaat mahdollisuudet tarjoavat tiedonkeruun kehittäminen ja koordinointi yhteneväisesti kansallisten laaturekistereiden kesken.

Munuaistautirekisteri käynnisti nopeasti maaliskuussa 2020 tiedonkeruun Covid-19-tartunnoista ja kuolemista dialyysi- ja munuaisensiirtopotilailla. Tällainen kansallisesti kattava tiedonkeruu näiden potilaiden tartunnoista ja kuolemista ei olisi ollut mahdollista ilman munuaistautirekisteriä.

Lakisääteisen aseman myötä vastaaviin nopeisiin tiedonkeruutarpeisiin voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää muita kansallisia rekistereitä.

Sari Högström

Toiminnanjohtaja

Munuais- ja maksaliitto ry

Jaakko Helve

Vastaava lääkäri

Suomen munuaistautirekisteri

Niemelä Heidi

Munuais- ja maksaliitto ry