

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön aset­usluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen Infektio­lääkärit ry:n kannanotto

Viite: STM:n Vahva ja Hankeikkunanumerot: VN/11538/2021, STM059:00/2021

HIV-laaturekisteri THL:n ylläpitämäksi rekisteriksi

Laaturekisteriasetuksessa määritellään laaturekistereitä, jotka tulevat THL:n rekisterin­pidolliselle vastuulle. Infektio­lääkäriyhdistys pitää tärkeänä, että HIV-rekisteri olisi yksi näistä rekistereistä.

HIV-hoidon laatua on seurattu laaturekisteriohjelmalla kaikissa yliopistosairaaloissa jo vuodesta 2016. HIV-rekisterityön tavoitteena on alusta asti ollut kansallinen rekisteri ja pitkän tähtäimen tavoitteena tiedon yhdistäminen THL:ssa, joka on luotettava taho arkaluonteisen tiedon kokoamiseen.

THL:n laaturekisterihankkeen myötä HIV-pilottirekisteri on yhdistänyt ensimmäistä kertaa tartuntatautirekisterin tietoa koko maan hoitoyksiköiden hoitotietoon ja muihin viranomaisrekistereihin. Henkilötunnuksia tarvitaan yhdistettäessä hoitotietoa muihin rekistereihin ja toisaalta siihen, että saadaan tietoa ja tilastoja mm HIV-testin jälkeen hoitojärjestelmän ulkopuolelle jääneistä tai hoidosta pudonneista potilaista.

HIV-laaturekisteristä saadaan tietoa hoitotuloksista, viivästyneen diagnoosin riskitekijöistä ja mahdollisista alueellisista eroista. Muita rekisteritietoja yhdistämällä saadaan tietoa, jota voidaan käyttää hoidon laadun parantamiseen ja tartuntojen varhaisempaan toteamiseen. Jos yksikin

jatkotartunta voidaan estää tartunnan saaneen hyvällä hoidolla tai varhaisemmalla diagnoosilla, säästetään hoitokustannuksista arviolta 0,5 miljoonaa euroa.

Laaturekisteristatus olisi tärkeä, koska tartuntatautirekisterin perusteella ei voi kerätä tietoja eri lääkityksistä ja näiden kustannustehokkuudesta, potilasturvallisuuteen liittyvistä asioista (esim. raskauden aikainen lääkitys ja epämuodostumat), potilaan raportoimia muuttujia (PREM + PROM) tai oheissarauksien hoidon laatu-tietoa. Ilman tätä mahdollisuutta suuri osa kerätystä tiedosta jää hyödyntämättä.

Suomella on ollut tähän asti vaikeuksia raportoida HIV-infektion hoitotuloksia Euroopan Tartuntatautivirastolle (ECDC) ja YK:n alaiselle UNAIDSille, mikä on herättänyt huomiota mm. kansainvälisissä kokouksissa. THL:n kansallisen laaturekisterihankkeen myötä tämä on tullut ensimmäistä kertaa mahdolliseksi.

HIV-tartunnan saaneet ja sille alttiit ovat haavoittuva ryhmä. Pilottihankkeessa on tehty työtä yhdessä potilasjärjestöjen kanssa ja kehitetty mm. potilaan raportoimien muuttujien keräämistä. Infektiolääkäriyhdistys pitää tärkeänä, että HIV-laaturekisteri saa jatkaa THL:n suojissa.

Turussa 18.6.2021

Suomen Infektiolääkärit ry:n hallituksen puolesta

Jarmo Oksi

pj, professori TY, infektiovastuualueen ylilääkäri Tyks

Kivelä Pia
Suomen infektiolääkärit ry