

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Positiiviset ry:n kannanotto

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

HIV-laaturekisterille turvattava kansallisen laaturekisterin asema

Laaturekisteriasetuksessa määritellään laaturekistereitä, jotka tulevat THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle. Hiv-tartunnan saaneiden potilasjärjestö Positiiviset ry pitää erittäin tärkeänä, että HIV-rekisteri on yksi näistä rekistereistä. Hiv-tartunnan saaneet ovat Suomessa suhteellisen pieni potilasryhmä, mutta hiv maailmanlaajuisena terveyshaasteena asettaa omia haasteita hivin hoidolle ja ehkäisylle.

HIV-laaturekisteri on jo pilottivaiheessa osoittanut tarpeellisuutensa Suomessa hoidossa oleville hiv-potilaille hivin hoidon onnistumisista ja hyödyistä kerrottaessa. Potilasturvallisuuteen liittyvistä asioista ja lääkityksistä on saatu lisää tietoa sekä on aloitettu selvittämään potilaiden raportoimia muuttujia hivin hoidosta. Rekisteri mahdollistaa myös hoidosta pudonneiden, ehkä yhteiskunnasta syrjäytyneiden hiv-positiivisten ihmisten, huomaamisen nopeammin ja mahdollisuuden saada heitä takaisin hoidon ja lääkityksen piiriin, joka myös estää hivin edelleen tarttumisen.

THL:n laaturekisterihankkeen myötä HIV-pilottirekisteri on yhdistänyt ensimmäistä kertaa tartuntatautirekisterin tietoa koko maan hoitoyksiköiden hoitotietoon ja muihin viranomaisrekistereihin. Potilasjärjestön mukana olo uuden rekisterin kehittämisessä on ollut ensiarvoisen tärkeää, jotta alusta asti on voitu informoida potilaita, ja potilasjärjestönä olemme

voineet myös seurata kerättävän tiedon tarpeellisuutta. Olemme myös päässeet vaikuttamaan, että tiedot ovat potilaiden kannalta merkityksellisiä eikä tarpeettomia tietoja kerätä. Hiv on edelleen stigmatisoitu sairaus, eikä hiv-positiivisille henkilöille ole yhdentekevää, mitä tietoa ja minne heistä tallennetaan.

Suomen kyky raportoida hivin hoitotuloksia Euroopan Tartuntatautivirastolle (ECDC) ja YK:n alaiselle UNAIDSille on laaturekisterihankkeen myötä tullut mahdolliseksi. Tämä antaa myös hiv-positiivisille ja järjestöille mahdollisuuden verrata saadun hoidon laatua ja tehokkuutta kansainvälisesti.

Hiv-positiiviset ihmiset ja hiv-tartunnalle enemmän alttiit ihmiset ovat haavoittuva ryhmä.

Laaturekisteri tarjoaa tietoa viivästyneistä diagnooseista ja niiden riskitekijöistä. Myös alueelliset erot tulevat näkyviin niin diagnoosien kuin hoidon osalta. Tämä mahdollistaa myös hivin ehkäisytoimenpiteiden kohdentamisen tarvittaessa.

Potilasjärjestö on päässyt mukaan pilottivaiheen ydintyöryhmään. Potilaiden kuuleminen kehittämistyön eri vaiheessa on huomioitu hyvin. Positiiviset ry ja potilaat ovat olleet olennaisesti mukana PROM ja PREM muuttujien valitsemisessa ja kehittämisessä. Hiv-laaturekisterin kautta potilailla on mahdollisuus saada tietoa hoidon laadusta. Tieto lisää luottamusta hoitoon ja edistää hoitoon ja lääkitykseen sitoutumista.

Positiiviset ry pitää erittäin tärkeänä, että HIV-laaturekisteri saa jatkaa osana laaturekistereitä.

Pasanen Sini
Positiiviset ry - Sini Pasanen, toiminnanjohtaja