

Til inviterte høringsinstanser

Oslo 04.11.23

Invitasjon til høring - forslag til etablering av samtykkebasert oppfølgingsregister for nyfødte innlagt i nyfødtintensiv avdeling med kjent risiko for senere utviklingsavvik.

Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK) har hatt status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister siden 2004. Alle barn i Norge innlagt i en nyfødtintensiv avdeling registreres i NNK. NNK har hjemmel i forskrift til å registrere alle nyfødte barn innlagt i en nyfødtintensiv avdeling, årsak til innleggelse, hvilken behandling de mottok under innleggelsen og deres helsestatus ved utskrivning. NNK's registreringer stopper imidlertid ved utskrivning fra nyfødtintensiv avdelingen. NNK's registreringer over de siste snart 20 årene forteller om forbedring og fremskritt på flere områder i Norsk nyfødtmedisin. Samtidig vet vi fra forskning at noen av barna har økt risiko for senere motoriske og kognitive utviklingsvansker. Vi har imidlertid ingen samlet nasjonal oversikt over hvordan det går med barn i risikogruppene over tid etter utskrivning fra nyfødtintensiv avdelingen.

Det har over tid vært et sterkt ønske i det norske nyfødtmiljøet å kunne etablere et samtykkebasert oppfølgingsregister hvor barn i risikogruppene kunne følges over tid med tanke på deres utvikling motorisk og kognitivt samt barnas og familienes egenrapporterte livskvalitet. Dette er kunnskap som vi i dag stor grad mangler og vil kunne være viktig ved fremtidig planlegging og organisering av nyfødtmedisin i Norge til pasienter og pårørendes beste.

NNK's fagråd besluttet i møte september 2022 å nedsette en bredt sammensatt tverrfaglig arbeidsgruppe med representanter for brukerne for å utrede spørsmålet om etablering av et samtykkebasert nasjonalt oppfølgingsregister for risikobarn innlagt i norske nyfødtavdelinger. Arbeidsgruppen ble av NNK's ledelse gitt et mandat for arbeidet med mål om kunne legge frem resultatet arbeidet i form av et grunnlagsdokument ved registerets fagrådsmøte og årskonferanse i september 2023.

NNK ønsker nå kommentarer og innspill på innholdet i det vedlagte grunnlagsdokumentet og ber om tilbakemelding innen 01.01.24. til e-post a.e.ronnestad@medisin.uio.no.

Vennlig hilsen



Arild Rønnestad

Seksjonsleder, overlege, dr. med. Nyfødtintensiv avdelingen, OUS, Rikshospitalet
Leder av Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister

Inviterte høringsinstanser

Folkehelseinstituttet

Helsedirektoratet

Fagdirektørene ved de regionale helseforetakene

Den norske legeforening

Norsk barnelegeforening

Prematurforeningen

Landsforeningen for uventet barnedød

Autismeforeningen

CP foreningen

Handikappede barns forening

Løvemammaene

Barne- og ungdomsavdelingen, Sykehuset i Lillehammer, Lillehammer

Barne- og ungdomsavdelingen, Sykehuset i Elverum, Elverum

Barne- og ungdomsklinikken, Sykehuset Østfold, Kalnes

Barne- og ungdomsklinikken, Akershus universitetssykehus, Lørenskog

Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus, Oslo

Barne- og ungdomsavdelingen, Drammen sykehus

Barne- og ungdomsavdelingen, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg

Barneavdelingen, seksjon for barne- og ungdomsmedisin, Sykehuset i Telemark, Skien

Barne- og ungdomsavdelingen, Sørlandet sykehus, Kristiansand

Barne- og ungdomsklinikken, Stavanger universitetssykehus, Stavanger

Barneavdelinga, Haugesund sjukehus, Haugesund

Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland universitetssykehus, Bergen

Barne- og ungdomsavdelinga, Førde

Barne- og ungdomsavdelinga, Ålesund sjukehus, Ålesund

Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital, Trondheim

Barne- og habiliteringsavdelinga, Sykehuset Levanger, Levanger

Barneklinikken, Nordlandssykehuset, Bodø

Barne- og ungdomsklinikken, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø

Kvinne- og barneavdelingen, Finnmarkssykehuset, Hammerfest