

Sundhedsstyrelsens information til HIV/AIDS-rådgivere

SOUNDEX – Et nyt og mere effektivt HIV-overvågningssystem. Hvad er det, og hvorfor skal vi have det?

Fra 1. januar 2005 indføres i Danmark en forbedret overvågning af HIV-infektionens udbredelse. Sundhedsstyrelsen forklarer her baggrunden for ændringen og præciserer, hvori det nye består. Efterfølgende gives en liste over typiske spørgsmål, denne ændring vil kunne medføre. Samtidig gives Sundhedsstyrelsens svar til rådsøgende, der måtte have spørgsmål om HIV-testen og den centrale overvågning.

Baggrund

Det eksisterende meldesystem for HIV blev etableret i 1990 og er baseret på anonym indberetning af alle, der får påvist HIV-infektion. AIDS har været anmeldelsespligtigt siden 1983 med indberetning af patienternes navn og CPR-nummer – som det gælder for mange andre smitsomme sygdomme. Tidligere udviklede HIV sig næsten altid til AIDS, og det var da muligt ud fra matematiske modeller at bruge anmeldte tilfælde af AIDS til at beregne antallet af HIV-smittede i befolkningen. Brug af AIDS-tallene som kilde til indblik i den virkelige HIV-forekomst er nu blevet umuliggjort. Dette skyldes det lave antal personer, der udvikler AIDS efter indførelse af kombinationsbehandlingen.

Der er altså nu behov for bedre og mere nøjagtigt at kunne følge forekomsten og udviklingen af HIV-udbredelsen: Dobbeltanmeldelser skal undgås i opgørelserne. HIV-anmeldelserne bør statistisk kunne kobles til AIDS-registeret og andre registre som fx CPR-registeret og Landspatientregisteret. Samtidig skal fortroligheden om personers HIV-smittestatus garanteres. Indførelsen af Soundex løser dette problem. Soundex er et kendt system, der omdanner navne til en kode af bogstaver og tal. Altså en kryptografering af person-identificerbare data, hvorved anonymiteten bevares i HIV-registeret.

Fremtiden

Rent praktisk kommer det til at foregå således: For hver person, der findes positiv ved en HIV-test, skal laboratoriet lave en Soundex-kode på et computerprogram. Patientens efternavn omdannes til fire symboler, der kombineret med fødselsdato bliver til en kode på i alt ti symboler. Laboratoriet påfører HIV-meldeblanketten denne kode. Når Epidemiologisk afdeling på Statens Seruminstitut indtaster koden, kan systemet genkende om den pågældende HIV-smittede har været registreret før. Før kobling med andre registre, køres navnene i disse registre ligeledes gennem Soundex.

Systemet er indrettet sådan, at man fra Soundexkoden ikke kan finde tilbage til en bestemt navngiven patient, højst til en gruppe af navne, efternavnet muligvis kunne tilhøre. Der er altså ikke tale om et identificerbart register over HIV-smittede. Enkeltpersoners identitet har ingen interesse i overvågningen, der kun bruges til forebyggelse og planlægning.

Retten til at kunne blive HIV-testet anonymt bliver der ikke rørt ved. Såfremt patienten har valgt at blive testet anonymt, har laboratoriet ikke patientens rette navn og CPR-nummer. I disse tilfælde skal der ikke skabes en Soundexkode. Man kan prøve at lave sin egen Soundexkode på www.hiv-soundex.

Hvad er Soundex?

Soundex står for "Sound Index", og er et kendt system, der omkoder efternavne til bogstaver og tal. Det er baseret på den måde, et efternavn lyder, snarere end den måde, hvorpå det staves. Efternavne, der lyder ens, men staves forskelligt, som fx Smith og Smyth, får den samme kode. Et laboratorium, der finder HIV, skal anføre patientens Soundexkode på anmeldelsesblanketten. Blanketten sendes til Statens Serum Institut.

Hvad skal det gøre godt for?

Det gamle system til at overvåge HIV-udbredelsen var ikke mere godt nok. Ved bl.a. at kunne frasortere dubletter kan man få flere oplysninger ud af systemet om forekomsten af HIV i Danmark og udviklingen af smittespredningen. Dette ønskes for bedre at kunne vide, hvor forebyggelsen skal sættes ind.

Bliver HIV-smittede nu registreret centralt?

Nej, som tidligere forekommer der ikke navne og CPR-numre i HIV-meldesystemet på Statens Serum Institut. Enkeltpersoners identitet har ingen interesse for HIV-overvågningen.

Kan man regne efternavnet ud på baggrund af en Soundexkode?

Nej, man kan ikke regne "baglæns" og fremstille et konkret efternavn ud fra en given kode. Dog er det muligt at finde ud af, hvilken gruppe af navne, efternavnet muligvis kunne tilhøre.

Kan nogen komme udefra og få at vide, om en bestemt person er HIV-smittet?

Nej. Systemet skal kun bruges til at overvåge udviklingen på befolkningsniveau. Lister over navngivne HIV-positive ligger på EDB på de infektionsmedicinske og veneriske klinikker. Det nationale AIDS-meldesystem indeholder navne og CPR-numre. Disse oplysninger er utilgængelige for uvedkommende. Ingen af disse systemer er blevet misbrugt.

Kan man stadig få foretaget en anonym HIV-test?

Ja, der er ikke ændret på retten til anonymitet. Man kan som tidligere vælge at lade sig teste under dæknavn. I disse tilfælde modtager Statens Serum Institut anmeldelsen uden Soundexkode.

Men der er altså ingen grund til at være anonym, hvis grunden er, at man er bange for at kunne identificeres i et centralt register. At oplyse sin rigtige identitet kan være med til at sikre, at prøver ikke bliver forbyttet.

Er Danmark det eneste land der benytter Soundex på HIV-anmeldelser?

Nej. I flere europæiske lande og amerikanske stater forsynes anmeldelserne med en lignende kode.

I England fx har Soundex-systemet været anvendt i HIV-overvågningen i mere end 15 år.

Sendes der personfølsomme oplysninger videre?

Nej. Ved beregning af Soundexkode hentes automatisk et lille program ned på en lokal computer på laboratorierne. Efternavn og koder bliver ikke sendt videre eller ud over internettet.

Hvad er min Soundexkode?

Prøv selv at lave din egen Soundexkode på www.hiv-soundex.dk. Her kan du også læse videre om Soundex.