



Helse- og omsorgsdepartementet

Sendt kun pr. e-post:
postmottak@hod.dep.no

Deres ref.:

Vår ref.: 11/6454

Dato: 22.02.2013

Høring - forslag til endringer i kreftregisterforskriften

Legeforeningen viser til høring om forslag til endringer i kreftregisterforskriften. Vi takker for at vi har fått utsatt frist til å avgi uttalelse til 25. februar 2013.

Vi har tidligere uttalt oss til Helse- og omsorgsdepartementets høring av 21. desember 2011 om endringer i kreftregisterforskriften. I vår høringsuttalelse av 23. mars 2012 konkluderte vi med at vi under tvil støttet forslaget til endring av samtykkekravet for registrering av negative funn til en reservasjonsrett.

Legeforeningen er opptatt av at kvinnene gis en reell mulighet til å ivareta sine interesser, og vi har derfor uttalt: «En klar forutsetning er at hver enkelt får informasjon om retten, det er ikke tilstrekkelig med generell informasjon på nettsider eller plakater på undersøkelsesstedet. Videre må det være enkelt å reservere seg og gode rutiner for registrering av reservasjonen.»

I høringsnotatet av 20. desember 2012 foreslås det å forskriftsfeste en reservasjonsrett som rettsgrunnlag for å lagre allerede innsamlede personopplysninger som er oppbevart i strid med gjeldende forskrift. Behovet for oppbevaring og behandling av opplysningen er begrunnet i at dette har betydning for drift av Kreftregisteret, at det er nødvendig for kvalitetssikring og evaluering/forskning.

Legeforeningen mener at viktige grunner tilsier at opplysningene som er samlet inn fortsatt kan oppbevares og brukes. Det er samtidig viktig at innsamling og oppbevaring av personopplysninger skjer på en tillitvekkende måte og i samsvar med gjeldende myndighetskrav. Dette er viktig for at befolkningen skal samtykke til, eller ikke reservere seg mot, innsamling og oppbevaring av opplysninger, noe som er viktig for utvikling av kvalitetsregistre og registre til bruk i forskning.

I høringsnotatet vises det til at Justisdepartementets lovavdeling har konkludert med at det alminnelige tilbakevirkningsforbudet i Grunnloven § 97 ikke er til hinder for at forskriftsendring gis virkning for opplysninger som allerede er samlet inn forutsatt at reservasjonsretten er reell. Den som er registrert, må således gis informasjon, og det må legges til rette for at den registrerte på en enkel måte kan reservere seg. Det vil være særlige utfordringer med å nå ut med informasjon om reservasjonsrett til personer der opplysninger

om seg er registrert tilbake i tid. I høringsnotatet er ikke disse utfordringene drøftet, noe som bør gjøres før forskriften revideres. I denne sammenhengen forutsettes det noen økonomiske og administrative konsekvenser av å tilrettelegge for fortsatt oppbevaring og bruk av opplysningene ved informasjon overfor de som er registrert.

I høringsnotatet sies det at det «innebærer en beskjeden personvernulempe for de registrerte» at personopplysninger i forbindelse med negative funn blir registrert og der fortsatt behandling av personopplysningene kan skje etter 6 måneder. Vi viser til Datatilsynets høringsuttalelse av 30. januar 2013, om hvordan opplysningene blir kan benyttes, bl.a. ved kobling mot andre opplysninger om den registrerte fra andre helseregistre, offentlige registre og opplysninger hentet fra den enkeltes pasientjournal. Legeforeningen mener departementet må vurdere disse forhold med sikte på hvordan forskriften innrettes. Åpenhet om hvordan personopplysningene kan bli brukt er nødvendig for tilliten til registeret og avgjørende informasjon i forbindelse med reservasjonsretten. Legeforeningen har ikke tatt stilling til lovligheten av forskriften utover ovennevnte forhold, verken mht grunnloven § 97 og hjemmelsgrunnlaget.

Vi viser forøvrig til vår høringsuttalelse av 23. mars 2012 hvor det blant annet fremgår: ”Legeforeningen er kjent med at kreftregisteret har registrert opplysninger om negative funn uten samtykke i en årrekke. Datatilsynet har pålagt registeret å innhente samtykke fra samtlige registrerte kvinner innen mars 2014. Foreligger ikke samtykke innen fristen vil opplysningene måtte slettes, jf. gjeldende forskrift.

Legeforeningen er opptatt av at det iverksettes tiltak som sikrer at disse opplysningene fortsatt kan lagres og brukes. Dette er avgjørende for den videre drift, kvalitetssikring og evaluering. Erfaring viser at generell informasjon og brev med forespørsel om samtykke ikke er et særlig effektivt virkemiddel for å få tilbakemelding fra de registrerte. For å sikre at de kvinner som ønsker å samtykke til lagring faktisk gjør dette, må ytterligere tiltak iverksettes, og det må gis tilstrekkelig tid til å få sikret opplysningene. Et tiltak vil kunne være at alle som innkalles til nye undersøkelser bes om å samtykke til at opplysningene som allerede er registrert kan lagres i registeret. Dette krever ressurser, og det er viktig at departementet setter Kreftregisteret i stand til å benytte seg av de virkemidler som er nødvendig i dette arbeidet.”

Med hilsen
Den norske legeforening

Geir Riise
Generalsekretær

Anne Kjersti Befring
Direktør, jus og arbeidsliv

Saksbehandler: Gorm Are Grammeltvedt, spesialrådgiver

[Dokumentet er godkjent elektronisk](#)