

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement

postmottak@hod.dep.no

Vår ref. 2012/231

Deres ref. 12/5222

Dato: 12.2.2013

Høring av revidert forslag til endringer i kreftregisterforskriften.

I perioden 21. desember 2011 til 21. mars 2012 var "Forslag til endringer i kreftregisterforskriften" til høring. Endringsforslaget bestod i å endre forskriftens regler om behandling av opplysninger om personer som har deltatt i program for tidlig diagnose eller kontroll for kreftsykdom (kreftscreening) slik at personopplysninger (navn og fødselsnummer, adresse, bostedskommune og sivilstand) ved negative funn (normale funn) kan behandles i Kreftregisteret ut over seks måneder med mindre den registrerte har reservert seg mot dette.

NEM støttet forslaget til forskriftsendring og uttalte 20.3.2012 at ivaretagelsen av deltakernes velferd og integritet, er avhengig av at reservasjonsretten blir gjort kjent og at denne løsningen blir godt forvaltet.

Det reviderte forslaget innebærer at opplysninger om deltagere i screeningprogram (brystkreft og livmorhalskreft) med negative prøver (ikke tegn til kreft) som allerede er innhentet, kan lagres og benyttes videre i kvalitetssikring og forskning uten å innhente samtykke og uten at deltagerne personlig er informert om muligheten for å reservere seg.

NEMs vurdering

NEM vektlegger at de aktuelle kvinnene har møtt frivillig til registreringen/undersøkelsen, og at de derfor kan antas å ha interesse i at ordningen kvalitetssikres og utvikles ved forskning. Komiteen finner derfor grunnlag for presumptivt samtykke.

Komiteen vurderer at de aktuelle dataene har vesentlig samfunnsinteresse. Samtidig er de ikke mer sensitive enn at den eventuelle integritetskrenkelsen ved skissert bruk er akseptabel. NEM forutsetter derimot at integritetskrenkelsen ved sletting vil være stor, ettersom komiteen antar at mange av de kvinnene som har bidratt til dette har en forventning om at data skal benyttes til forskning og administrasjon.

Det er grunnleggende for NEMs støtte til endringsforslaget at reservasjonsretten blir bekjentgjort, slik at de som ikke ønsker at egne data skal oppbevares, får utøvd sine rettigheter.

Hilsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Dag Bruusgaard', written in a cursive style.

Dag Bruusgaard
Professor dr.med.
leder av NEM

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Jacob C Hølen', written in a cursive style.

Jacob C Hølen
sekretariatsleder i NEM, PhD