



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.

0030 OSLO

Deres ref.:

Vår ref.: GU/HIOL

Dato: 14.2.2013

HØRINGSUTTALELSE TIL FORSLAG TIL ENDRINGER I
KREFTREGISTERFORSKRIFTENS REGLER OM BEHANDLING AV
OPPLYSNINGER OM PERSONER SOM HAR DELTATT I PROGRAM FOR
TIDLIG DIAGNOSE ELLER KONTROLL FOR KONKRET KREFTSYKDOM
(KREFTSCREENING) – NY HØRING

Det vises til Departementets brev datert 20.12.2012 sammen med høringsnotat med forslag til endringer i kreftregisterforskriftens regler om behandling av opplysninger om personer som har deltatt i program for tidlig diagnose eller kontroll for konkret kreftsykdom (kreftscreening) – Ny høring.

Kreftregisteret slutter seg til Departementets endringsforslag om at tidligere forslag gis virkning også for personopplysninger innsamlet før endringene trer i kraft. Vi støtter Departementets vurdering om at dette vil legge forholdene bedre til rette for gjennomføring, evaluering og kvalitetssikring av screeningprogrammene.

Vi legger til grunn at kreftregisterforskriften med de foreslåtte forskriftsendringene også dekker de behovene som beskrives nedenfor:

1. *Andre relevante opplysninger* om kvinner i målgruppene, må kunne beholdes og brukes til administrasjon, evaluering og kvalitetssikring av screeningprogrammene, spesifikt gjelder dette for følgende informasjon :

Hvem som er blitt invitert til å delta i Mammografiprogrammet eller fått påminnelser i Livmorhalsprogrammet (navn/fødselsnummer).

Når invitasjon/påminnelse er sendt (tidspunkt for brevutsendelse).

Ovennevnte informasjon må kunne kobles mot data om personer som har eller har hatt kreft, og som Kreftregisteret har hjemmel for å samle inn og oppbevare i henhold til kreftregisterforskriften § 1-7, jf. 1-2 første ledd og §1-10, for blant annet å kunne beregne kreftforekomsten og kreftdødeligheten blant alle som er inviterte til på delta i screeningprogram. Dette er vesentlig i evalueringen og kvalitetssikringen, da ethvert screeningprogram blir vurdert etter antall krefttilfeller og dødsfall som finner sted, både blant de som har

VENNLIGST ADRESSER POST TIL KREFTREGISTERET OG IKKE TIL ENKELTPERSONER

møtt sammenliknet med de som ikke har møtt, og blant de som er inviterte sammenliknet med de som ikke er inviterte til screening. Sistnevnte sammenlikning er vesentlig, og blir av enkelte screeningkritikere fremhevet som det eneste gyldige målet på effekten av Mammografiprogrammet.

2. *Behandling av personopplysninger om individer som ikke skal ha påminnelser i Livmorhalsprogrammet, basert på opplysning om at de har fjernet livmorhalsen* (dette gjelder også kvinner som har fjernet livmorhalsen av andre årsaker enn kreft). Kvinner uten livmorhals kan ikke få livmorhalskreft. Antall kvinner uten livmorhals øker med alderen, det anslås at ca. 5% av kvinnene i 40 års alderen har fjernet livmorhalsen, og ca. 15% av kvinnene over 70. Slik Livmorhalsprogrammet er lagt opp, blir kvinnene i målgruppen gitt mulighet til å melde ifra at de har fjernet livmorhalsen, og av den grunn ikke skal ha påminnelser. På denne måten vil Kreftregisteret kunne utelukke disse kvinnene fra screeningprogrammet, og kvinnene slipper å bli belastet med brev med anbefaling om en undersøkelse det ikke er grunnlag for. Men for å kunne utelukke dem fra kvalitetssikring av screeningprogrammet, og for korrekt å kunne beregne krefttraten blant de som ikke har møtt til screening, må kvinnene som har meldt fra om at de har fjernet livmorhalsen, ekskluderes før vi beregner kreftforekomst (krefttraten, altså antall krefttilfeller per 100 000 kvinner) hos ikke møtte.
3. *Behandling av personopplysninger i reservasjonsregisteret.* Personopplysninger om individer som har reservert seg mot permanent lagring av personopplysninger knyttet til negativt funn i Kreftregisteret, lagres i et eget reservasjonsregister. Når resultater fra en screeningundersøkelse som viser negative funn, mottas av Kreftregisteret, sjekkes opplysningene mot reservasjonsregisteret. Dersom vedkommende er registrert i reservasjonsregisteret, lagres *ikke* negative funn på denne personen. Dersom Kreftregisteret skal kunne utelukke disse kvinnene fra enhver kvalitetssikring av screeningprogrammet, må reservasjonsregisteret også kunne benyttes til å ekskludere de kvinnene som har reservert seg, før statistiske analyser (beregning av kreftforekomst hos møtte og ikke møtte kvinner) begynner.
4. *Endring i ordlyden vedrørende reservasjonsregister?* Vi ber Departementet vurdere om ordlyden i kreftregisterforskriften § 1-9 annet ledd, "Dersom den registrerte ber om det.....", er tilstrekkelig til å sikre at Kreftregisteret kan registrere opplysninger om navn, fødselsnummer og adresse på registrerte som har reservert seg mot at opplysningene registreres permanent, i et eget reservasjonsregister. Kreftregisteret vil understreke at et komplett reservasjonsregister er en forutsetning for å kunne oppfylle forskriftens krav om *ikke* å registrere personopplysninger ved negative funn i Kreftregisteret.
5. *Opplysninger om risikofaktorer.* Vi ser gjerne at Departementet vurderer et behov om behandling av denne typen opplysninger i screeningprogrammene i forbindelse med revisjonen av Kreftregisterforskriften. Når det gjelder krefttilfeller, har Kreftregisteret hjemmel for å behandle opplysninger om risikofaktorer for kreft, med mindre den registrerte reserverer seg mot det, jf. Kreftregisterforskriften § 1-7 annet ledd. Det finnes ingen tilsvarende hjemmel

i § 1-9 når det gjelder screeningprogrammene. Kreftregisteret har tidligere fått konsesjon fra Datatilsynet til oppbevaring av opplysninger fra spørreskjema i tilknytning til screeningprogrammene. Det er svært viktig å kunne behandle informasjon om risikofaktorer (så som kosthold, alkoholvaner, hormonbruk, mammografisk tetthet etc.) i tilknytning til kvalitetssikring, videreutvikling og forbedring av screeningprogrammene. Vi ville se det som en betydelig fordel at det inntas en tilsvarende hjemmel i forskriften i tilknytning til screeningprogrammene.

Vi tar gjerne et møte med Departementet for å utdype de enkelte forhold nærmere.

Med vennlig hilsen



Giske ursin
Direktør



Hilde Olav
Juridisk rådgiver