

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Vår saksbehandler/tlf.  
Henrietta Blankson, +47 22037176

Vår ref.  
11/600718  
Deres ref.  
201104717-/EGA

Oslo,  
21.03.2012

## Høring - Forslag til endringer i kreftregisterforskriftens regler om behandling av opplysninger om personer som har deltatt i program for tidlig diagnose eller for kontroll for konkret kreftsykdom (kreftscreening)

Vi viser til brev av 21.11.11 der Helse- og omsorgsdepartementet ber om innspill til forslag til endringer i kreftregisterforskriften. Høringsfristen er satt til 21.3.2012.

Det foreslås å endre kreftregisterforskriften slik at opplysninger om kvinner med negative funn i screeningsundersøkelser kan lagres permanent uten at det er gitt samtykke. I stedet for et krav om samtykke for permanent lagring, innføres det en reservasjonsrett.

Forskningsrådet støtter dette endringsforslaget. Forskningsrådet er enig med departementet i at registrering av personopplysninger i forbindelse med negative funn, ikke innebærer noen stor personvernulempe for de registrerte og at en reservasjonsrett ivaretar personvernet på en tilstrekkelig måte.

I tillegg til at endringen som foreslås vil legge bedre til rette for en god gjennomføring og kvalitetssikring av screeningsprogrammene, vil endringen også ha stor betydning for screeningsprogrammenes verdi som grunnlag for forskning. Et register som er samtykkebasert vil være mindre komplett enn et register basert på reservasjonsrett og vil ha en begrenset verdi for medisinsk og helsefaglig forskning. Fra et forskningsmessig ståsted er det også ønskelig at forskriftsendringen gis tilbakevirkende kraft.

I forslaget heter det at «dersom den registrerte ber om det, skal Kreftregisteret registrere opplysninger om navn, fødselsnummer og adresse i et eget reservasjonsregister». Det bør vurderes om registeret også bør inneholde undersøkelsesdato slik at kvinner som har reservert seg mot lagring av personopplysninger, men ikke mot invitasjon til screeningsprogrammene, både kan inviteres til ny screening innenfor anbefalt tidsramme og kan inngå i effektevalueringer av screeningsprogrammene uten at resultatet av undersøkelsen framgår.

Med vennlig hilsen  
Norges forskningsråd



Mari Nes  
Avdelingsdirektør  
Samfunn og helse



Henrietta Blankson  
Seniorrådgiver  
Samfunn og helse