

Helse- og omsorgsdepartementet
Att. Kari Sønnerland
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Helse Vest RHF
Postboks 303 Forus
4066 STAVANGER

Deres ref:

Vår ref: 2011/3591-
7181/2012

Kjellfrid Laugaland, tlf 52732045

Haugesund,
08.03.2012

Høring - 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)

Det vises til brev datert 21.12.2011 med svarfrist 21. mars 2012.

Bakgrunn:

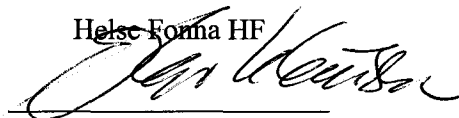
Høringsnotatet inneholder et forslag om å endre kreftregisterforskriftens regler for registrering ved screeningsundersøkelser med negative funn/normalfunn. I dag er det krav om informert samtykke for å kunne registrere direkte personidentifiserende opplysninger permanent der det ikke er påvist patologi, og navn, fødselsnummer, adresse, bostedskommune og sivilstand slettes etter at opplysningene er kvalitetssikret og senest innen seks måneder med mindre den undersøkte har samtykket til permanent lagring av opplysningene. Eksempler på undersøkelser er mammografiscreening og masseundersøkelse mot livmorhalskreft

Krav om samtykke ønskes og foreslås endret til reservasjonsrett. Begrunnelsen er å sikre forsknings- og styringsdata, planlegging, evaluering og kvalitetssikring mer komplett enn hva man lykkes med gjennom samtykke.

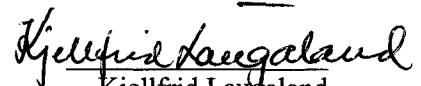
Vurdering:

Vi er av den formening at det av hensyn til personvern og respekt for enkeltindividet fortsatt bør være krav om informert samtykke. Ved grundig informasjon og åpenhet mener vi at hensynet til samfunnets (og forskernes) behov vil bli ivaretatt, og personen det gjelder, vil kunne beholde kontroll over eget liv og egen integritet på en bedre måte enn gjennom reservasjonsrett. Informert samtykke krever større innsats og aktpågiveness fra helsepersonellens side, men med gode rutiner vil ikke forskjellen bli stor, og det må være mulig å oppnå samme datagrunnlag som ved bruk av reservasjonsrett. En forsterkning av reservasjonsretten ved hjelp av et eget reservasjonsregister kan ytterligere komplisere oversikten og innsikten for mange.

Helse Fonna HF



Olav Klausen
Fung. Adm. dir.



Kjellfrid Laugaland
Kjellfrid Laugaland
fagsjef