

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 OSLO

Oslo, 8. mars 2012

Vår ref. 12/00002-17
Deres ref.: 201104717-/EGA
Saksbehandler: Sidsel Sandvig

Att.: ekspedisjonssjef Kari Sønderland

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)

Kreftforeningen takker for å ha mottatt ovennevnte på høring. Forslaget til forskriftendring muliggjør at informasjon om normale/negative funn ved kreftscreening kan lagres uten informert skriftlig samtykke, men med mulig reservasjonsrett. Dette er en sak Kreftforeningen har vært opptatt av i lengre tid, og vi er derfor glade for at forslaget til forskriftsendring endelig er på plass. Vi gir vår fulle tilslutning til at det nå gjeldende kravet om samtykke erstattes av en reservasjonsrett.

Vi kan ikke se at forskriftsendringen byr på spesielle ulemper ut fra personverninteresser, samtidig som den ivaretar den enkeltes autonomi. Formålet, både sett fra den enkelte screenede persons ståsted og også samfunnets interesser, som kvalitetssikring og drift av screeningprogram, tilsier, slik vi oppfatter det, at det er tilstrekkelig med reservasjonsrett. Vi har også tillit til at den enkelte får den nødvendige informasjon om hva det innebærer å delta i et screeningprogram, og at det legges til rette for at den enkelte kan benytte seg av sin rett til å få opplysninger om seg selv slettet. Videre er vi opptatt av at de som benytter seg av reservasjonsretten enkelt kan få tilbud om å delta i/kan benytte seg av screeningprogrammene igjen. Vi kan ikke se at høringsnotatet drøfter muligheten av å få en påminnelse/invitasjon samtidig som man har reservert seg mot lagring av normale funn. Slik vi har forstått det er det avhengig av nye tekniske løsninger som muliggjør at påminnelser/invitasjoner kan sendes ut til alle kvinner uavhengig av hvorvidt tidligere opplysninger slettes.

Vi håper samtidig at forskriftsendringen kan tre i kraft så snart som mulig.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen



Anne Lise Ryel
generalsekretær