

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Vår ref. Deres ref. Dato: 20.3.2012

Tittel: Høring - Forslag til endringer i kreftregisterforskriftens regler om behandling av opplysninger

Hovedinnholdet i høringen er spørsmålet om man skal endre Kreftregisterforskriften slik at personopplysninger registret i forbindelse med mammografi- og cervixcancerscreening kan oppbevares uten eksplisitt samtykke som er dagens krav, og at krav om samtykke erstattes med reservasjonsrett.

I Norge er det nå kun 2 etablerte screeningprogrammer, begge for kvinner.

Mammografiprogrammet omfatter alle kvinner mellom 50 og 69 år, og innebærer at kvinnen inviteres til mammografi på lokalt brystdiagnostisk senter (BDS) hvert 2. år. Informasjon til Kreftregisteret sendes inn direkte fra BDS, og ved tilleggsundersøkelser sendes ytterligere informasjon fra sykehus.

Cervixcancerscreeningprogrammet omfatter alle kvinner mellom 25 og 69 år, og innebærer at kvinnene får en påminnelse om undersøkelse hos egen fastlege eller gynekolog hvert 3. år. Informasjon til Kreftregisteret sendes inn fra patologiske laboratorier.

Det er per i dag mulig å reservere seg mot å motta invitasjon til Mammografiprogrammet og mot påminnelse om å delta i Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. Departementet forutsetter muligheten til å reservere seg mot å få invitasjons- eller påminnelsesbrev opprettholdes.

NEM viser til departementets begrunnelse for nødvendigheten av endring, og anerkjenner denne. Ivaretagelsen av deltakernes velferd og integritet er imidlertid avhengig av at reservasjonsretten blir gjort kjent og at denne løsningen blir godt forvaltet. Som departementet skriver forutsetter dette informasjon om regelverksendringen og adgangen til å reservere seg mot lagring av personopplysninger ved negative funn.

Det er viktig at et klinisk behandlingstilbud ikke påvirkes av om man deltar i forskning. NEM vil påpeke at kvinner som reserverer seg mot permanent lagring av opplysninger likevel må kunne få

påminnelse om deltakelse i screeningen. Dette kan for eksempel løses ved regelmessig utsendelse av invitasjoner til de som er registrert i reservasjonsregisteret og som ikke samtidig har reservert seg mot deltakelse.

Hilsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Dag Bruusgaard', with a stylized, cursive script.

Dag Bruusgaard
Professor emeritus dr.med.
leder av NEM

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

Jacob C Hølen
sekretariatsleder i NEM, PhD