



Innst. 485 L

(2012–2013)

Innstilling til Stortinget fra helse- og omsorgskomiteen

Prop. 160 L (2012–2013)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i helseregisterloven (Kreftregisteret)

Til Stortinget

Sammendrag

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår i proposisjonen et tillegg i helseregisterloven § 8 om behandling av opplysninger i Kreftregisteret. Forslaget gjelder normale funn om dem som har deltatt i program for tidlig diagnose eller kontroll for kreftsykdom.

Etter gjeldende regler skal slike opplysninger slettes etter seks måneder, med mindre den registrerte samtykker i videre lagring.

Departementet foreslår at kravet om samtykke skal erstattes med en rett til å reservere seg mot lagring av opplysningene. Endringen betyr at opplysninger om personer som blir undersøkt, og som registreres med normale funn, vil kunne lagres, med mindre de registrerte aktivt motsetter seg dette.

Endringen foreslås også gitt virkning for opplysninger som er innsamlet før endringen trer i kraft. Dette betyr at også opplysninger om personer som allerede er undersøkt og er registrert med normale funn, fortsatt vil bli i registeret, med mindre de aktivt reserverer seg mot dette.

Formålet med lovforslaget er å unngå at innsamlede data fra screeningprogrammene går tapt. Det framholdes at departementet har lagt stor vekt på at både behovet for å registrere opplysninger om personer som har deltatt i kreftscreening, og hensynet til de screenedes personvern, skal ivaretas på en god måte.

Departementet sendte i 2011 ut et forslag på høring om å endre kreftregisterforskriften slik at kra-

vet om samtykke erstattes av en reservasjonsrett for den enkelte. I 2012 sendte departementet et tilleggsnotat på høring med forslag om at endringene også skal gjelde for opplysninger som allerede er innsamlet.

Siden det i høringen ble reist tvil om regjeringens kompetanse til å vedta de foreslåtte endringene i lys av personvernmyndighetenes uavhengighet, mener departementet at spørsmålet bør legges fram for Stortinget. Departementet har kommet til at endringene bør gjennomføres i lov i stedet for i forskrift.

En administrativ konsekvens av forslaget vil være at det vil måtte informeres om regelverksendringen og adgangen til å reservere seg mot lagring av personopplysninger ved normale funn. Kreftregisteret må blant annet utarbeide rutiner som sikrer reell reservasjonsrett og utarbeide informasjonsmateriell som skal distribueres til helsepersonell som utfører undersøkelsene i screeningprogrammene.

Departementet legger til grunn at kostnadene vil være begrensede, og at disse kan håndteres innenfor gjeldende budsjett for Helse Sør-Øst RHF som Kreftregisteret ligger under.

Komiteens merknader

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Håkon Haugli, Are Helseth, Tove Karoline Knutsen, Thor Lillehovde, Sonja Mandt og Wenche Olsen, fra Fremskrittspartiet, Jon Jæger Gåsvatn, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen, fra Høyre, lederen Bent Høie, Sonja Irene Sjøli og Erna Solberg, fra Sosialistisk Venstreparti, Audun Lysbakken, og fra Senterpartiet, Kjersti Toppe, viser til Prop. 160 L (2012–2013) der det foreslås et tillegg til helseregisterloven § 8 om behandling av opplysninger i Kreftregisteret. For-

slaget gjelder normale funn (negative funn/opplysninger om friske personer) som etter gjeldende rett skal slettes etter seks måneder med mindre den registrerte samtykker til videre lagring. Helse- og omsorgsdepartementet foreslår at dagens krav i krefregisterforskriften om samtykke erstattes med en lovregulert rett til å reservere seg mot lagring av opplysninger. Det foreslås også at endringen gis virkning for opplysninger som allerede er innsamlet. Formålet med lovendringene er å hindre at innsamlede data går tapt, og slik unngå at Krefregisteret mister sin mulighet til å drive, fremme og legge grunnlaget for forskning, gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer og gi informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge kreftsykdom, jf. formålsbestemmelsen i krefregisterforskriften.

Flertallet viser til den støtte forslaget til en tilsvarende endring i krefregisterforskriften har fått i den brede høringsrunden som Helse- og omsorgsdepartementet har gjennomført. Av 33 høringsinstanser har kun én ytret seg imot forslaget. Flertallet mener Datatilsynet har relevante motforestillinger. Personvern er en grunnleggende rettighet, og personvernet utfordres på en rekke samfunnsområder, blant annet som resultat av ny teknologi som gjør lagring og bruk av personopplysninger mulig i et omfang det tidligere var vanskelig å forestille seg. Det vises i denne sammenheng til Personvernmeldingen (Meld. St. 11 (2012–2013) Personvern – utsikter og utfordringer) som Stortinget behandlet 30. mai 2013. Flertallet legger til grunn at reservasjonsretten er uttrykk for en fornuftig avveining av personvernhen-syn mot behovet for god kvalitet på data som skal brukes til forsknings- og behandlingsformål. Samfunnets behov for kunnskap og hensynet til den enkeltes personvern må balanseres.

Flertallet har merket seg vurderingen fra Jus-tisdepartementets lovavdeling om at endringen med virkning for allerede innsamlede data ikke vil være i strid med Grunnlovens § 97 (tilbakevirkningsforbudet). Det heter i uttalelsen fra Lovavdelingen:

«Etter vår mening kan det ikke være tvil om at den påtenkte forskriftendringen ikke rammes av Grunnloven § 97.»

Flertallet deler denne vurderingen og legger avgjørende vekt på at den enkelte har rett til å få opplysningene om seg selv slettet. Konsekvensen for den enkelte av at loven skal gjelde for opplysninger som allerede er innsamlet, er primært av praktisk karakter.

Flertallet har ingen øvrige merknader og støtter regjeringens forslag.

Komiteens medlem fra Kristelig Folkeparti, Line Henriette Hjemdal, viser til at personvern er en grunnleggende rettighet som utfordres på en rekke samfunnsområder. Dette medlem mener det også på personvernområdet må legges et føre var-prinsipp til grunn, og går på den bakgrunn inn for at det må gis et bekreftet samtykke til lagring av data, både for de gamle dataene Krefregisteret har oppbevart «ulovlig», og for de fremtidige negative prøveresultatene. Dette medlem stemmer derfor mot forslaget til nytt sjuende ledd i § 8.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet.

Komiteen viser til proposisjonen og merkna-dene og rå Stortinget til å gjøre slikt

vedtak til lov:

om endringer i helseregisterloven
(Krefregisteret)

I

I lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger gjøres følgende endringer:

§ 8 nytt sjuende ledd skal lyde:

Krefregisteret kan inneholde helseopplysninger om personer som har deltatt i undersøkelsesprogram for tidlig diagnose og kontroll for kreftsykdom. Ved negativt funn kan opplysninger om navn, fødselsnummer, adresse, bostedskommune og sivilstand registreres permanent, med mindre den registrerte reserverer seg mot det. Dersom den registrerte har reservert seg, skal opplysningene slettes etter at de er kvalitetssikret og senest seks måneder etter innsamlingen.

II

Loven gjelder fra det tidspunkt Kongen bestemmer. Endringen i helseregisterloven § 8 gjelder også for opplysninger som er innsamlet før loven trer i kraft.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 11. juni 2013

Bent Høie
leder

Håkon Haugli
ordfører