

Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref: BJ

Oslo 13. november 2017

Høring - Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser

Innledningsvis vil Tekna vise til at en ny personopplysningslov nå er under utarbeidelse i departementet og ennå ikke oversendt Stortinget til behandling. Det kan virke lite formålstjenlig å sende på høring en forskrift som må ta forbehold om at lovforslaget til Stortinget vedtas i tråd med departements høringsutkast. Det er omfattende innspill fra toneangivende aktører til høringsutkastet. Tekna mener derfor herværende forskrift burde vært utarbeidet etter Stortingets behandling av ny personopplysningslov.

Tekna vil likevel benytte muligheten til noen korte innspill til høringsforslaget.

Tekna er positiv til at det utarbeides en egen forskrift for befolkningsbaserte helseundersøkelser. Tekna er positive til at analyse og biologisk materiale skal kunne tilbakeføres til undersøkelsen og lagres for senere bruk. Det er viktig at materialet kan utnyttes i maksimal grad innenfor samtykkets rammer.

Tekna skulle ønske at forskriften tydeliggjorde eierskap og sikring av biologisk materiale, jf. §2-3 punkt c og §2-2 punkt f. For å unngå at biologisk materiale kan bli urettmessig lagret og misbrukt, må det tas en grundigere gjennomgang av forskriften på dette punktet.

Tekna mener det bør opprettes et register over hvem som tar ut biologisk materiale for analyse og at det etableres klare retningslinjer for registrering, utlevering, bruk og destruering av materialet, samt etterprøving av dette. Dette er ikke minst aktuelt ved samarbeid med andre instanser og deling av materiale, f.eks. ved utsending av parallelle prøver til ekstern lab (nasjonal eller internasjonal), der man risikerer at restmateriale blir lagret i biobank hos instansen som utfører analysen.

Videre mener Tekna at all bruk av data og prøver som er kryptert bør loggføres.

Tekna er opptatt av at forskriften i sin form må være lettfattelig å etterleve. Det må sikres at informasjonen til deltakerne nevnt i § 2-5 gis på forståelig vis, dvs. at de får veiledning i å forstå hva informasjonen betyr.

Tekna er positiv til at det etableres et fagråd for befolkningsbaserte helseundersøkelser.

Med vennlig hilsen

Tekna – Teknisk-naturvitenskapelig forening



Ivar Horneland Kristensen
Generalsekretær