



Til: Helse- og omsorgsdepartementet
Høringsinnspill

Oslo, 11. desember 2024

Forslag til endringer i helseforskningsloven og tilhørende regelverk

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Som forskningsaktør og finansiør av forskning på hjerte- og karsykdommer og demens er Nasjonalforeningen for folkehelsen opptatt av å fremme forskning på våre områder og forenkle dagens prosesser.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er positiv til forslag til endring i helseforskningsloven som gjelder samtykke og samtykkekompetanse. Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende er vi glade for at henvisningen til diagnosespesifikke kriterier (pasient- og brukerrettighetsloven §4-3) oppheves. Nasjonalforeningen for folkehelsen er enige i begrunnelsen om at det må være personens evne til å forstå informasjon som er gjeldende. Det er viktig å slå fast at en demensdiagnose alene ikke er tilstrekkelig grunnlag for begrensninger i den enkeltes evne til å samtykke. Nasjonalforeningen for folkehelsen er opptatt av at det er den enkeltes kognitive funksjonsnivå som skal legges til grunn for vurderingen av samtykkekompetanse.

Vår vurdering er også at forslag om presisering i dagens regelverk ivaretar rettssikkerheten til personer med demens, samtidig som det fortsatt gjør det mulig å forske på dem som ikke lenger har samtykkekompetanse. Dette er en viktig balansegang for å ikke ende med å utelukke forskning for en stor og sårbar gruppe der vi fortsatt mangler mye kunnskap.

På vegne av Nasjonalforeningen for folkehelsen

Tone P. Torgersen
Fagsjef

Ditte Staldgaard
Forskningsrådgiver

Postadresse
Postboks 7139 Majorstuen
0307 Oslo

Besøksadresse
Oscars gate 36 A
0258 Oslo

Telefon: 23 12 00 00
post@nasjonalforeningen.no
www.nasjonalforeningen.no