



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 finansør 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