



Til: Helse- og omsorgskomiteen

Prop. 109L (2024 – 2025)

Endringer i helseforskningsloven mv. (vilkår for medisinsk og helsefaglig forskning og for bruk av helseopplysninger i forskning)

Oslo, 2. mai 2025

Endringer i helseforskningsloven mv. (vilkår for medisinsk og helsefaglig forskning og for bruk av helseopplysninger i forskning)

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens, og er 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 disse områdene og forenkle dagens prosesser.

Nasjonalforeningen for folkehelsen støtter forslag til endring i helseforskningsloven som gjelder beslutningskompetanse. I den tidligere høringsrunden pekte vi på viktigheten av forståelsen for 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 beslutningskompetanse. Vi er derfor glade for å se at forslaget om å oppheve henvisningen til diagnosespesifikke kriterier (pasient- og brukerrettighetsloven §4-3) opprettholdes.

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 beslutningskompetanse. 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.

Nasjonalforeningen for folkehelsen deler synet på at det er nødvendig å oppdatere regelverket for å forenkle dagens prosesser. Vi støtter derfor forslaget om å unnta ren helseregisterforskning fra kravet om forhåndsgodkjenning fra REK, for å kunne bidra til å korte ned prosessen ved at de samme vurderingene ikke må gjøres flere ganger enn det som er nødvendig.

På vegne av Nasjonalforeningen for folkehelsen

Bo Gleditsch
Generalsekretær

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