

# Kvittering på innsendt svar på Forslag til endringer i helseforskningsloven og tilhørende regelverk

**Saksnummer:** 24/3641

**Sak:** Forslag til endringer i helseforskningsloven og tilhørende regelverk

**Levert:** 06.01.2025 17:51

**Svartype:** Med merknader

**Jeg svarte som:** Bruker- og interesseorganisasjon

**Avsender:** Norsk Glaukomforening

**Kontaktperson:** Asle Haukaas

**Kontakt e-post:** post@glaukomforeningen.no

---

Samnanger/Oslo, 06. januar 2025

## Høyrings svar frå Norsk Glaukomforening

Norsk Glaukomforening vil med dette gje eit høyringsfråsegn om framlegg til endringar i helseforskningslova med meir. Glaukomforeningen representerer pasientar og deira pårørande frå heile landet med augesjukdommen glaukom, også kalla grøn stær. Foreninga blei danna i 1994, og har i dag over 1200 medlemmar.

Norsk Glaukomforening står aktivt opp om forskning og utdanning innan glaukom både i Noreg og i verda elles, i tillegg til å vere ei stemme for betre helsetilbod for glaukompasientar generelt. Vi jobbar internasjonalt i hovudsak gjennom aktive bidrag til betre kommunikasjon mellom pasientar og augelegar og forskarar i regi av European Glaucoma Society.

I framlegget heter det at formålet med lovendringa «er å legge til rette for mer og bedre forskning, styrke forskningsdeltakeres rettsvern og sikkerhet, og å forenkle formelle prosesser knyttet til forskning». Glaukomforeningen står dette formålet, og ser at høyringsframlegget har fleire gode framlegg som kan fjerne unødige flaskehalsar for effektiv framtidig forskning og kunnskapsutvikling.

Glaukomforeningen er opptatt av at pasienten må vere i sentrum for utviklinga av framtidige helsetenester. Vi ønskjer velkommen ei utvikling der dei ulike helsetilboda kan samarbeide og utveksle informasjon betre, tryggare og meir effektivt. Dette må vere til pasientens beste, ikkje utifrå aktørane sin eigeninteresse.

Glaukomforeningen jobbar for at det skal vere tilstrekkeleg kompetanse og behandlingsskapasitet tilgjengeleg for glaukompasientar over heile landet. Vi er uroa over at det aukande behovet for pasientoppfølging, diagnostisering av langt fleire pasientar og utvikling av nye behandlingssmetodar ikkje er høgt nok prioritert og førebudd innan helsevesenet når vi står overfor stor auke i talet på eldre med store helsebehov (jamfør Synsfeltet 2/24, se over). Forståinga av glaukom som ein irreversibel sjukdom er òg i ferd med å endre seg i tråd med kunnskapsutviklinga internasjonalt. Å ikkje berre kunne bremse tap av synsfelt, men òg reparere øydelagde synsnervar, er eit døme på kva som vil krevje langt meir forskning framover om vi skal løyse dette.

Endringar i lovverket må ikkje bli ei flaskehals for ei ønska utvikling mot betre samarbeid mellom helseprofesjonane enten dei er private eller offentlege. Å forenkle handteringane av helsedata er ein riktig veg å gå så lenge dei viktige delane av personvernet og tilliten pasientane må ha til helsevesenet, er ivaretatt.

Norsk Glaukomforening oppfattar framlegget slik at helsepersonell med endringane kan få lettare direkte tilgang til relevante og nødvendige helseopplysningar frå journalar tilhøyrande andre verksemdar. Vi stør dette. Sidan glaukom er ein sjukdom som krev individuell behandling, vil informasjon frå tidleg i utviklinga av sjukdommen – ofte langt før ein kjem til augelege for første gang – til dømes kunne gje viktig informasjon. Behandlingspresset vil bli så omfattande at det truleg ikkje er mogleg å handtere utan langt sterkare samarbeid basert på ei ny arbeidsdeling mellom profesjonane som augelegar, augesjukepleiarar, optikarar, optometristar mm.

Vi ser i andre høyringsfråsegn at fleire er uroa over at ein endrar eit innarbeida prinsipp om kven som skal vurdere behovet for informasjonstilgang for helsepersonell. Vi er usikre på om dette er utgreia godt nok til at det er ei formålstenleg endring no. Dette bør vurderast grundig sett opp mot mogleg utviklinga innan teknologi, kunstig intelligens og nye forretningsmodellar for verdsomspennande kommersielle aktørar. Vi stør vidare at ansvaret for å ivareta personvern i forskinga er ved den forskingsutførande institusjonen og leiinga for denne, framfor at det blir bygd opp nye byråkratiske system med risiko for å belaste forskingsutviklinga meir enn å betre den.

Vi stør at pasientane i større grad skal få ha kontroll over og bestemme kva som blir lagra av eigne data. Det er avgjerande for tillit frå pasienten. Vi ser mellom anna utifrå vår teneste Glaukomtelefonen at pasientar og pårørande kan bli frustrerte over manglande informasjonsutveksling om deira sjukdomstilfelle mellom behandlande helseaktørar. Konsekvensen kan vere dårlegare eller forsinka oppfølging av pasienten og medføre ei unødig ekstra belastning for pasient eller pårørande.

Norsk Glaukomforening stør ikkje framlegget om å fjerne kravet til å logge opplysningar om utveksling av pasientinformasjon i journal dersom anna helsepersonell er gitt pasientopplysningar. Det er vanskeleg å sjå korleis pasienten skal kunne ha kontroll over eigne helsedata og tillit om dette blir fjerna. Å tru at nye digitale systema vil dekke dette behovet, synes noko optimistisk og vil truleg vere lett å omgå for dei som vil ønske det.

Med helsing,

Asle Haukaas,

Styreleiar,

Norsk Glaukomforening

Rosenkrantzgaten 7,

0159 Oslo

[www.glaukomforeningen.no](http://www.glaukomforeningen.no)

**Alle svar må gjennom en manuell godkjenning før de blir synlige på regjeringen.no.**