

Gruppearbeid: Evaluering av helseforskningsloven- hva fungerer etter hensikten, og hva kan forbedres?

Merk: Tildelt individuell gruppeoppgave.

Estimert tidsbruk: 20 min.

Forbud mot lagring av unødvendige helseopplysninger

I forskning er hovedregelen at opplysninger ikke skal oppbevares lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre prosjektet. REK har etter helseforskningsloven § 38 en mulighet til å sette vilkår om at opplysninger/dokumenter som er nødvendig for etterkontroll kan oppbevares fem år etter sluttmelding er sendt komiteen.

Sluttmelding skal sendes 6 mnd. etter prosjektslutt. Er det en harmonisert forståelse av når prosjektslutt er? Når tenker dere det er riktig å si at prosjektslutt er?

Formålet er «etterkontroll». Hva mener dere en slik etterkontroll kan gå ut på? Hva slags etterkontroll vil være aktuell (f.eks. tidsskrifters behov for å se data/redelighetsutvalg? etc)

Vil det egentlig alltid være et behov for å sette vilkår om fem års oppbevaring etter prosjektslutt? Hvis ikke, i hvilke tilfeller kan det være aktuelt for REK å sette et slikt vilkår? Er fem år nok?

Er det behov for en klarere hjemmel for oppbevaring av helseopplysninger, eller er det fint å beholde muligheten for REK til å vurdere vilkåret fra prosjekt til prosjekt?

Hva med prosjekter som har opplysninger på lyd og video, skal det kunne settes vilkår om fem års lagring der og, eller bør det håndteres på en annen måte?

*

Igjen så minner vi på at vi ønsker deres erfaring og synspunkter på temaet om oppbevaring av helseopplysninger, og spørsmålene i notatet her er ment som ledetråder for å sette i gang en tankerekke til diskusjon. Gode diskusjoner er det viktigste, ikke å ha rukket gjennom alle oppgavene/spørsmålene dere har fått. Lykke til!