



DAGBLADET AS  
Att. sjefredaktør Frode Hansen  
Postboks 1184 Sentrum  
0107 OSLO

DERES REF: / YOUR REF:

VÅR REF: / OUR REF:

DATO: / DATE:

2023/1423-26, 2A NGR

25. april 2024

## Avslutning av tilsynssak

*Statens helsetilsyn avslutter tilsynssaken uten videre oppfølging.*

### Bakgrunn

Statens helsetilsyn viser til brev av 14. mars 2023 fra Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). NEM ba oss om å vurdere Dagbladets artikkelserie i 2021 «En syk skinsjon», og om dette arbeidet skulle hatt en forskningsetisk forhåndsgodkjenning fra den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Statens helsetilsyn fører tilsyn med medisinsk og helsefaglig forskning, jf. helseforskningsloven § 46. Spørsmålet er om helseforskningsloven får anvendelse på Dagbladets arbeid. Anvendelse av loven på journalistisk arbeid er ikke omtalt i helseforskningsloven eller i lovens forarbeider.

NEM og Dagbladet har motstridende oppfatninger. NEM mener at prosjektet er helseforskning. Dagbladet mener at arbeidet med artikkelserien ikke er omfattet av helseforskningsloven. Den sentrale begrunnelsen for Dagbladets syn er at formålet med artikkelserien og undersøkelsene som ble gjennomført, var journalistisk.

Formålet var å dokumentere omfanget av spiseforstyrrelser og forstyrret spiseatferd i skiidretten for å stille ledere i skimiljøet til ansvar. Dagbladet var klar over at arbeidet lignet på et forskningsprosjekt, men anså sine undersøkelser som journalistikk.

For å belyse saken har Statens helsetilsyn innhentet en juridisk utredning fra professor i rettsvitenskap ved Det juridiske fakultet, Universitetet i Bergen, Bjørn Henning Østenstad. Utredningen av 27. februar 2024 følger vedlagt.

Vi beklager den lange saksbehandlingstiden.



## Statens helsetilsyns merknader

Helseforskningslovens formål er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning, jf. § 1. Den omfatter medisinsk og helsefaglig forskning. Med dette forstås virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom, jf. § 4 bokstav a.

Ved forskning som involverer mennesker, skal loven beskytte deltakerne. Derfor må helseforskning ha en forhåndsgodkjenning fra REK, jf. §§ 9 og 10, og deltakerne vil vernes av lovens bestemmelser.

Dagbladet har i stor grad brukt metodikk som også brukes i helseforskning. Særlig gjelder dette biokjemiske og radiologiske undersøkelser. Undersøkelser som benyttes innen helseforskning brukes imidlertid også i en rekke andre sammenhenger, for eksempelvis strukturerte intervjuer, bygging av databaser og kjemiske og fysiske prøver. Om noe er helseforskning i lovens forstand, kan derfor ikke fastslås ut fra metodene alene.

For å anses som helseforskning, må formålet med arbeidet også ha vært å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom. Helseforskning og journalistikk skiller seg fra helsehjelp, ved at formålet ikke er å bidra til deltakernes helse, men å fremskaffe viten. I journalistikk er dette et middel i et bredt samfunnsoppdrag. Dagbladet har i saken her pekt på at formålet med artikkelserien var å avdekke og belyse et samfunnsproblem, i form av spiseforstyrrelser hos utøvere innen skiidretten.

Når det gjelder ytringsfriheten og pressens arbeid, er det rettslige utgangspunktet Grunnloven § 100 og EMK Art 10, som går foran annen lovgivning og gir et særlig vern mot forhåndskontroll av ytringer. For å kunne ivareta sin samfunnskritiske rolle, må pressen kunne belyse et område uten å måtte søke om forhåndsgodkjenning.

Krav om forhåndsgodkjenning etter systemet i helseforskningsloven lar seg dårlig forene med pressens arbeidsmåte. Journalister arbeider ikke ut fra en fastlagt protokoll, og kan endre arbeidsmåte, formål og hypoteser underveis. Resultatet blir vurdert redaksjonelt, etter andre kriterier enn for publisering i et forskningstidsskrift. Sanksjonssystemet og offentlighetskravene i helseforskningsloven kan heller ikke sees å være egnet for pressens arbeid og rett til kildebeskyttelse.

På den andre siden skal helseforskningsloven være en sikkerhetsmekanisme. Å beskytte personer som deltar i forskning mot uetiske fremgangsmåter, er et sentralt hensyn bak loven. Et annet sentralt hensyn er å sikre tilliten til og oppslutningen om å delta i helseforskning. Ifølge lovens forarbeider var det et ønske om å sikre deltakerne like god beskyttelse uavhengig av hvem som utfører forskningen.

En avgrensning av helseforskningslovens virkeområde mot journalistisk virksomhet vil kunne innebære en viss risiko for omgåelse. Det vil også kunne føre til at personer avgir personlig helseinformasjon, inkluderes i helseundersøkelser og eksponeres for funn, uten at helseforskningslovens beskyttelsesmekanismer gjelder.

Vi nevner her særlig behovet for et informert samtykke. Videre kan enkeltpersoner få alvorlige tilbakemeldinger om sin helsesituasjon, eller oppleve psykiske reaksjoner knyttet til deltakelsen, uten at det er gjort en risikovurdering eller lagt en konkret

plan for oppfølging. Etter vårt syn bør det gjelde et rettslig minimumsvern, selv om undersøkelsene gjennomføres som ledd i et journalistisk arbeid.

Et slikt minimumsvern kan imidlertid ivaretas gjennom andre regelverk enn helseforskningsloven. For det første vil deltakerne kunne beskyttes av alminnelige straffe- og erstatningsrettslige bestemmelser. For det andre vil helsepersonell som bidrar inn i arbeidet kunne være omfattet av bestemmelser i helsepersonelloven, selv om arbeidet som sådan ikke regnes som helseforskning.

## **Oppsummering og avslutning**

Grensedragningen mellom journalistikk og helseforskning reiser vanskelige spørsmål på et juridisk uklart område. Etter en konkret vurdering har Østenstad i den innhentede betenkningen konkludert med at Dagbladet i arbeidet med artikkelserien «En syk skinasjon» skulle ha søkt om forhåndsgodkjenning fra REK. Av utredningen fremgår etter vårt skjønn gode argumenter og avveiinger, selv om denne ikke er lagt til grunn for konklusjonen nedenfor.

Journalistisk arbeid som medfører bruk av helseopplysninger og helseundersøkelser, kan i det ytre skille seg lite fra helseforskning når det gjelder konsekvenser for deltakerne. Hensynet til å beskytte deltakerne vil kunne tale for at det bør foreligge et visst vern i lovgivningen. Dette kan også tale for at pressens egne organisasjoner vurderer behovet for en tydelig pressefaglig standard på feltet.

Imidlertid er pressefrihet, og særlig fravær av forhåndskontroll, grunnlovsfestet og må gis stor vekt ved forståelse og anvendelse av særlovgivning. Et krav om forhåndsgodkjenning vil åpenbart kunne begrense pressen i arbeidet med å belyse samfunnsproblemer, slik Dagbladet viser til i denne saken.

En eventuell lovregulering av pressens metoder bør uansett være tydelig besluttet av politiske myndigheter etter offentlig debatt, og ikke etableres gjennom forvaltningspraksis. Viktigheten av en uavhengig og kritisk presse understrekes av at helseforskning i sin tid ble lovregulert nettopp i kjølvannet av Dagbladets journalistiske arbeid.<sup>1 2</sup>

Ut fra en samlet vurdering, anser vi derfor helseforskningslovens bestemmelser som lite egnet for å anvendes på Dagbladets metoder i arbeidet med artikkelserien «En syk skinasjon». Det å følge opp eller føre tilsyn med pressens virksomhet, er ikke en oppgave for Statens helsetilsyn.

Vi har på denne bakgrunn kommet til at vi ikke ser grunnlag for å gjøre en videre vurdering av Dagbladets fremgangsmåte.

---

<sup>1</sup> Se f. eks. «Torturmetoder i norsk vitenskap», Dagbladet s 1 og 17 den 19.2.1974.

<sup>2</sup> Forskningsetikk på dagsordenen – debattene bak de etiske komiteene, Nadia Shad Paulsen, Anne Kveim Lie, Tidsskrift for den norske legeförening 2016 136: 1739-43

Vi finner heller ikke grunn til nærmere innhenting av informasjon om det involverte helsepersonellets handlemåte. Vi legger da særlig vekt på at ingen av deltakerne har klaget, og vi har ikke informasjon som tilsier at de har blitt skadelidende.

Med dette avslutter vi saken.

Vi sender kopi av dette brevet til Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet som informasjon om de problemstillingene saken gjelder.

Med hilsen

Sjur Lehmann  
direktør

Nina Grøttum  
seniorrådgiver

*Brevet er godkjent elektronisk og sendes derfor uten underskrift*

Juridisk saksbehandler: seniorrådgiver Nina Grøttum, tlf. 21 52 99 92  
Helsefaglig saksbehandler: seniorrådgiver Marianne Kjosen, tlf. 21 52 98 76

Vedlegg:  
Juridisk utredning fra Bjørn Henning Østenstad

Kopi til:  
De nasjonale forskningsetiske komiteene  
Norsk Presseforbund  
Norsk Redaktørforening  
Bjørn Henning Østenstad  
Helse- og omsorgsdepartementet  
Helsedirektoratet

# **Informasjons- og ytringsfridom for journalistar på helseforsningsfeltet: Særleg om Dagbladet sitt arbeid med artikkelserien «En syk skinasjon»**

---

Juridisk utgreiing for Statens helsetilsyn ved Bjørn Henning  
Østenstad, professor i rettsvitenskap

Kolltveit, 27. februar 2024

<b>1. BAKGRUNN OG MANDAT .....</b>	<b>3</b>
<b>2. RETTSLEGE UTGANGSPUNKT .....</b>	<b>5</b>
2.1 INNLEIING .....	5
2.2 HELSEFORSKING .....	6
2.2.1 Innleiing .....	6
2.2.2 Koplinga mellom jus og etikk .....	6
2.2.3 Enkelte hovudelement i helseforskningsloven .....	8
2.2.4 Det menneskerettslege vernet for deltakarane .....	10
2.3 YTRINGSFRIDOM .....	11
2.3.1 Innleiing .....	11
2.3.2 Informasjonsfridom som aspekt ved yringsfridomen.....	13
2.3.3 Vilkår for inngrep i yringsfridomen .....	14
2.3.4 Pressa sitt særlege vern.....	16
2.3.4.1 Allment.....	16
2.3.4.2 Betydinga av presseetikk og redaktøransvar.....	17
2.3.4.3 Journalistisk vs. vitskapleg føremål .....	20
<b>3. PREISERING AV DEN RETTSLEGE PROBLEMSTILLINGA .....</b>	<b>21</b>
<b>4. FORHOLDSMESSIGVURDERINGA .....</b>	<b>24</b>
4.1 INNLEIING .....	24
4.2 ER DET Å KREVJE FØREHANDSGODKJENNING ETTER HELSEFORSKNINGSLOVEN OGSÅ VED JOURNALISTISK VERKSEMD I SEG SJØLV I STRID MED VERNET FOR INFORMASJONSFRIDOMEN? .....	25
4.2.1 Styrken i vernebehovet .....	25
4.2.2 Inngrepet sin alvorsgrad .....	26
4.2.3 Styrken i inngrepsbehovet .....	30
4.2.3.1 Innleiing.....	30
4.2.3.2 Utglidingsfaren ved ei avgrensing mot journalistisk verksemd .....	30
4.2.3.3 Forholdet mellom EMK og Oviedo-konvensjonen med tilhøyrande tilleggsprotokoll om forskning.....	31
4.2.3.4 Rekkevidda av kravet om førehandsgodkjenning etter Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen .....	32
4.2.3.5 Presseetikken som sentrum i eit alternativt reguleringsregime? .....	35
4.2.4 Avsluttande vurdering .....	37
4.3 PRAKTISERING AV EI ORDNING MED FØREHANDSGODKJENNING NÅR KONTEKSTEN ER JOURNALISTISK VERKSEMD .....	39
4.3.1 Journalistisk føremål som moment i tvilstilfelle .....	39
4.3.2 Ein særleg margin ved vurdering av metodevilkåret.....	41
4.3.3 Saksframdrift og rettleiing i REK.....	41
4.3.4 Bruk av straff som reaksjon.....	43
<b>5. KONKRET VURDERING AV DAGBLADET SITT PROSJEKT «EN SYK SKINASJON».....</b>	<b>43</b>
5.1 INNLEIING .....	43
5.2 METODEVILKÅRET.....	45
5.3 DET KOMBINERTE NYHENDE- OG FØREMÅLSVILKÅRET .....	48
5.4 KONKLUSJON .....	50
<b>6. KONKLUSJONAR .....</b>	<b>50</b>
<b>7. KJELDER.....</b>	<b>52</b>

# 1. Bakgrunn og mandat

Eg viser til brev frå Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) 6. desember 2023 om «Oppdrag om juridisk betenkning». Temaet er «de undersøkelser Dagbladet gjennomførte i forbindelse med artikkelserien ‘En syk skinasjon’ og forholdet til helseforskningsloven». Som bakgrunn er vist til at Helsetilsynet «fører tilsyn med medisinsk og helsefaglig forskning», jf. helseforskningsloven § 46, og at Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) tok opp saka i brev frå mars 2023.

Første avsnitt under «mandat» er formulert slik:

«Innledningsvis ber vi deg redegjøre for din habilitet og faglige bakgrunn for å gi en betenkning i saken.»

Kva gjeld fagbakgrunn, har eg frå 2014 vore professor ved Det juridiske fakultet, Universitetet i Bergen. Forvaltningsrett og helserett, med tilhøyrande menneskerettslege problemstillingar, er mine særlege faglege kompetanseområde. Helseforskningsloven (lov 20. juni 2008 nr. 44) fell naturleg inn under her. Eg har vore hovudrettleiar for ei juridisk doktoravhandling om helseforskningsloven,<sup>1</sup> og har sjølv skrive ein mindre artikkel om sider ved dagens lov.<sup>2</sup> Frå og med juli 2021 er eg juridisk sakkunnig medlem av REK Vest, altså i den av dei regionale komiteane for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk som primært dekkjer fylka Vestland og Rogaland. Eg har også hatt same funksjon tidlegare, for ein del år tilbake.

Kva gjeld habilitet, kjenner eg artikkelserien «En syk skinasjon» berre frå media. NEM si handsaming av saka har eg ikkje vore involvert i, og har heller ikkje nokon personleg relasjon eller anna tilknytning til nokon av dei involverte som aktualiserer spørsmål om inhabilitet, jf. forvaltningsloven (lov 10. februar 1967) § 6.

Om dei spørsmål utgreiinga skal ta opp, er mandatet formulert slik:

---

<sup>1</sup> Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021.

<sup>2</sup> Bjørn Henning Østenstad, «Prosessuell helseforskningsrett i lys av allmenn forvaltningsrett», s. 765–777 i Karl Harald Søvig, Sigrid Eskeland Schütz og Ørnulf Rasmussen (red.), *Undring og erkjennelse. Festskrift til Jan Fridthjof Bernt*, Bergen 2013.

«Vi ber om at du med utgangspunkt i sakens dokumenter gir en betenkning knyttet til avgrensning av helseforskningslovens virkeområde, med fokus på grensedragningen mellom journalistikk og helseforskning og om journalister kan anses bundet av helseforskningsloven i sitt journalistiske arbeid. Vi ønsker at du ser på regelverket om presse- og ytringsfrihet, herunder prinsippet om redaksjonell uavhengighet og pressens rett til informasjon, opp mot kravene i helseforskningsloven som skal bidra til å beskytte forskningsdeltakerne.

Vi ber videre om at du, med utgangspunkt i den generelle gjennomgangen som nevnt over, foretar en konkret vurdering av Dagbladets undersøkelser og behandling av helseopplysninger slik Dagbladet selv har beskrevet dette i sin egen rapport.

Dersom det er andre forhold du mener det er viktig å belyse eller vurdere, ber vi om at du også utreder disse.»

Det er naturleg med ein kommentar knytt til omgrepsbruk allereie her i innleiinga. Mandatet brukar omgrep som «journalistikk» og «journalistisk arbeid». I utgreiinga kjem eg også til å bruke vendingar som «journalistisk føremål», «journalistisk kontekst» eller «journalistisk verksemd» – mest for språkleg variasjon. Ikkje nokon av desse uttrykksmåtene – som alle er variantar av kva journalistikk er – har eit klart meiningsinnhald. Ein «journalist» er ein person som varetek «et journalistisk formål og har en journalistisk funksjon».<sup>3</sup> Kva som nærare ligg i dette er ikkje heilt avklart, og kan variere i ulike samanhengar. Lexerød Hovlid konkluderer på bakgrunn av praksis frå Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) og EU-domstolen med at det gjeld eit publiseringskrav (deling til ålmenta) og innhaldskrav (vere av interesse for ålmenta), men at mykje enno er uavklart.<sup>4</sup> I vår samanheng er dette likevel ikkje noko problem. Det er ikkje yttergrensene for journalistikk-omgrepet i seg sjølv som er det interessante, men forholdet til helseforskningsloven. I arbeidet med «En syk skinasjon» opererer elles journalistane tvillaust i kjerneområdet av kva som er «journalistikk», utan at det løyser dei spørsmål mandatet reiser om forholdet til helseforskningsloven: *Spørsmålet er om helseforskningsloven kjem til bruk parallelt.*

Kva gjeld «pressefrihet», er det ei nemning for det særlege vernet for ytringsfridomen pressa nyt godt av ut frå si vaktarrolle i samfunnet – altså ein meir spissa variant av den allmenne ytringsfridomen. Og «pressens rett til informasjon» – informasjonsfridomen – er vanleg å sjå som

---

<sup>3</sup> Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», Tidsskrift for Rettsvitenskap 2020, s. 3–38 på s. 38

<sup>4</sup> Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», Tidsskrift for Rettsvitenskap 2020, s. 3–38 på s. 38 og føregående drøftingar, til dømes på s. 28 om personopplysningslovgjevinga. Sjå også Nils E. Øy, *Medierett for journalister*, Oslo 2013 s. 296–297.



eit særleg aspekt eller side ved ytringsfridomen. Der det er forsvarleg ut frå omsynet til presisjon, vekslar eg på uttrykksmåtane av omsyn til språkleg variasjon.

Som del av arbeidet er Dagbladet sin metoderapport gjennomgått.<sup>5</sup> Det same gjeld NEM sitt brev til Helsetilsynet av 14.03.2023, Dagbladet sin respons til Helsetilsynet oversendt 30.06.2023, og brev frå Norsk Redaktørforening og Norsk Presseforbund til Helsetilsynet, datert 31.03.2023.

Frist for å ferdigstille utgreiinga er i mandatet sett til 1. mars 2024.

I framhaldet vil eg først omtale dei rettslege utgangspunkta (punkt 2), som dannar grunnlag for ei presisering av den rettslege problemstillinga (punkt 3). Det sentrale rettslege spørsmålet – skal vi sjå – er om helseforskningsloven sitt krav om førehandsgodkjenning er eit uforholdsmessig inngrep i informasjonsfridomen som aspekt ved ytringsfridomen, når konteksten er journalistisk. Dette blir drøfta i punkt 4. I punkt 5 blir det konkret vurdert om arbeidet med artikkelserien «En syk skinasjon» var omfatta av helseforskningsloven, før eg i punkt 6 oppsummerer konklusjonane.

## **2. Rettslege utgangspunkt**

### **2.1 Innleiing**

Emnet for utgreiinga gjer det nødvendig å sjå på samspelet mellom ulike sett av reglar. Her i punkt 2 vil eg gje ei oversikt over dei mest sentrale. Spennvidda er stor både med omsyn til innhald og rettsleg status. Føremålet er å danne grunnlag for ei presisering av den rettslege problemstillinga (punkt 3) og deretter den sentrale drøftinga av forholdsmessigkravet (punkt 4). Omtalen har slik funksjon som ein ‘transportetappe’, og vil difor måtte vere avgrensa.

Ein kan tenkje seg ulike måtar å strukturere framstillinga på. Risikoen ved ein meir opplistande eller ‘katalogaktig’ struktur, er at samanhengar mellom ulike deler av regelverket kan bli utydeleg. For å motverke dette, har eg difor valt ei meir overordna inndeling som markerer dei to

---

<sup>5</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet.

hovdposisjonane i vår samanheng: helseforskning og yringsfridom. Anna lovverk enn det eg tek opp her, kunne også vore nemnt ved ei meir heildekkjande framstilling.<sup>6</sup>

## 2.2 Helseforskning

### 2.2.1 Innleiing

Medisinsk- og helsefagleg forskning blir regulert gjennom helseforskningsloven. Kortforma «helseforskning» blir stort sett brukt i framhaldet av omsyn til språkleg forenkling, og tilsvarende «helseforskningsføremål» som ei kortform for føremål med aktivitet som blir dekt av lova. Sjølv om føresegnar i andre regelsett også kan kome inn i større eller mindre grad, er helseforskningsloven ‘hovudlova’. Særleg med tanke på det organisatoriske, må helseforskningsloven sjåast i samanheng med forskningsetikkloven (lov 28. april 2017 nr. 23) som etablerer eit felles rammeverk for alle typar forskning.

### 2.2.2 Koplinga mellom jus og etikk

Helseforskningsfeltet er rekna som eit område der relasjonen mellom jus og etikk er særleg tett, ikkje minst fordi jussen formelt er gjort til ein del av den rettslege reguleringa, jf. helseforskningsloven § 10.<sup>7</sup> Dei underliggjande verdiane får dermed ein særleg framskoten plass, også i juridisk argumentasjon.

Ikkje minst ut frå negative historiske erfaringar med overgrep mot enkeltindivid, står omsynet til vern av forskingsdeltakarane heilt sentralt i dagens regulering på helseforskningsfeltet – gjerne uttrykt som eit krav om å respektere menneskeverdet.<sup>8</sup> Eit nødvendig fokus på integritetsvern må

---

<sup>6</sup> For ei oppstilling av aktuelt regelverk i breidda, sjå Sigmund Simonsen og Magne Nylenna, *Helseforskningsrett. Den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning*, Oslo 2005 s. 48–59.

<sup>7</sup> Jf. Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 s. 59. Sjå også Prop. 13 S (2014–2015) på s. 2 som omtaler tilleggsprotokollen (til Oviedo-konvensjonen) om biomedisinsk forskning som «det første folkerettslig bindende instrument som har til formål å harmonisere etiske og juridiske standarder innen biomedisinsk forskning».

<sup>8</sup> Jf. NOU 2005: 1 *God forskning – bedre helse*, s. 125–126 og Sigmund Simonsen og Magne Nylenna, *Helseforskningsrett. Den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning*, s. 73 som omtaler «menneskeverdsprinsippet» som «kanskje det mest overordnede og grunnleggende prinsippet». Anne Kjersti Befring, *Persontilpasset medisin. Rettslige perspektiver*, Oslo 2019 s. 234 vektlegg «at helseforskning er forbundet med høyere risiko enn dokumentert helsehjelp».

likevel ikkje skygge for verdien av «å fremme god og etisk forsvarlig forskning».<sup>9</sup> Eller sagt på ein annan måte:

«Medisinsk og helsefaglig forskningsetikk favner altså langt bredere enn spørsmål omkring skade og personvern.»<sup>10</sup>

Reguleringa av helseforskningsfeltet er difor eit resultat av ei avveging mellom på den eine sida fellsskapsinteressen i produksjon av ny kunnskap, og på den andre sida individa sitt vern for privatlivet. I dei fleste tilfelle oppstår det ikkje konflikt her ved at verdiane lett let seg sameine.<sup>11</sup> Såleis vil samfunnet ha interesse i eit regelverk som gjev deltakarane eit sterkt vern for integriteten, ikkje minst for å sikre tilliten til og oppslutnaden om å delta i forskingsprosjekt der ein sjølv ikkje kan forvente nokon eigennytte. Å forvalte den altruistiske kapital i befolkninga på ein god måte gjennom å sikre tilliten til helseforskning, må reknast som svært viktig ut frå den nytte forskinga kan ha for samfunnet. *Tillitsomsynet* er dermed sentralt bak gjeldande regulering i helseforskningsloven. Stundom blir det omtalt direkte, andre gonger berre føresett.<sup>12</sup> Omsynet til forskingsdeltakarane sin integritet isolert sett, forklarar altså åleine ikkje kvifor dagens regelverk er som det er.

Forholdet mellom regulering av helseforskning og yringsfridomen aktualiserer ein annan konfliktdimensjon enn den som tradisjonelt har vorte fokusert. Det er grunn til å understreke at det som regel heller ikkje her vil vere konflikt. Prinsippet om openheit i forskinga står sterkt, noko som mellom anna kjem til uttrykk helseforskningsloven kapittel 8. Diskusjonen rundt Dagbladet sitt prosjekt «En syk skinasjon» viser likevel at motsetnader kan oppstå.

---

<sup>9</sup> NOU 2005: 1 s. 126.

<sup>10</sup> NOU 2005: 1 s. 43.

<sup>11</sup> Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 s. 61 og NOU 2005: 1 s. 126.

<sup>12</sup> Sjå til dømes Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 8 og s. 99, og NOU 2005: 1 på s. 133: «Medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger er et fellesskapsprosjekt som fordrer befolkningens tillit og frivillige deltakelse.»

### 2.2.3 Enkelte hovudelement i helseforskningsloven

Helseforskningsloven sitt føremål er «å fremme god og etisk forsvarlig» forskning, jf. § 1. Å vareta forskingsdeltakarane sin rettstryggleik står sentralt. I § 5 andre ledd blir respekt for menneskerettar og menneskeverd trekt fram, og vidare at «deltakernes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser». Forsvarleg organisering og utøving av verksemda er grunnleggjande, jf. første ledd.

Det saklege verkefeltet for lova er fastsett i § 2. Utrykksmåten «medisinsk og helsefaglig forskning» har her ein sentral, avgrensande funksjon. I § 4 bokstav a er dette definert som «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom». Vi ser at føremålet med aktiviteten står sentralt, jf. «for å», noko eg kjem tilbake til i punkt 3. Om avgrensinga av lova sitt verkeområde er hensiktsmessig, særleg om den er for snever, er det ein løpande diskusjon om.<sup>13</sup> Sentralt i vår samanheng er likevel at forskning med «vitenskapelig metodikk» for å framskaffe «ny kunnskap» i alle høve har ei særleg samfunnsmessig betydning som drivar for vekst og velferd i samfunnet. Sagt på ein annan måte: Det å vareta forskinga sin integritet er spesielt viktig nettopp i dei tilfelle helseforskningsloven i dag er retta inn mot.

Lova skil mellom forskning på «mennesker», «humant biologisk materiale» og «helseopplysninger», jf. § 2 første ledd. Det er i noko grad gjeve særreglar for dei ulike typane forskning, jf. kapittel 5, 6 og 7. Omgrepet «helseopplysninger» blir avgrensa mot forskning på anonyme data, jf. § 4 bokstav d («om en fysisk persons [...] helse»), som i tilfelle fell utanfor lova.<sup>14</sup>

Helseforskningsloven stiller både krav til innhald og saksbehandlinga av forskingsprosjekt. Innholdsmessig er utgangspunktet om aktivt samtykke og rommet for å gjere unntak her, naturleg å nemne, jf. kapittel 4. Av særleg betydning i vår samanheng, er kravet om at forskingsprosjekt må ha førehandsgodkjenning («må være forhåndsgodkjent») av den regionale komiteen for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk (REK), jf. § 9 med vidare tilvising til

---

<sup>13</sup> Jf. «Evaluering av helseforskningsloven. Rapport fra arbeidsgruppen nedsatt av NEM.» punkt 3. Eg kan ikkje sjå at dokumentet er gjort allment tilgjengeleg, men det er uansett underlagt innsyn for ålmenta etter offentleglova, så det må vere greitt å vise til dokumentet heilt overeordna her.

<sup>14</sup> Jf. Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 84–85.

forskningsetikkloven. Ved tvil om prosjektet er framleggingspliktig, er det ei sterk oppmoding om å leggje dette spørsmålet fram for REK til vurdering.<sup>15</sup> Dagladet gjorde ikkje det.<sup>16</sup> Eg går likevel ikkje nærare inn i dette aspektet ved saka då det rimeleg klart ikkje er tale om ei rettsleg plikt, men heller ei sterk tilråding frå lovgjevar om å velje ein slik framgangsmåte.

Talet på komitear er for tida ni. Etter forskningsetikkforskriften (FOR-2018-03-05-321) § 4 skal komiteane ha «fem til ni medlemmer». Praksis har vore å oppnemne ni medlemmer. I felles årsmelding for REK for 2021,<sup>17</sup> som dekkjer siste oppnemningsrunden, står det (s. 4):

«Hver regionale komite består i dag av ni medlemmer som representerer medisin, jus, etikk, psykologi, lekperson, sykepleie, helsemyndighet og pasientorganisasjon. Komiteene er altså bredt sammensatt av personer med ulik faglig og yrkesmessig bakgrunn.»

Komiteen skal «foreta en alminnelig forskningsetisk vurdering», i tillegg til å vurdere om lovkrav er oppfylt, jf. § 10 andre ledd.<sup>18</sup> Eit krav om førehandsgodkjenning av helseforskningsprosjekt er utbreidd internasjonalt. I førearbeida blir det omtalt som eitt av dei grunnleggjande prinsippa, saman med krav om samtykke (eller anna rettsgrunnlag).<sup>19</sup>

REK har ingen formell funksjon i høve publisering av forskningsresultat,<sup>20</sup> men at nødvendig førehandsgodkjenning er gjeve – eventuelt avklaring av at dette ikkje trengst – vil ofte reint faktisk vere avgjerande for at manus blir akseptert av fagtidsskrift og liknande. Dersom eit prosjekt er sett i verk før godkjenning er gjeve, er rommet for å få det godkjent i etterkant snevert.<sup>21</sup>

REK sine avgjerder er enkeltvedtak. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), jf. § 10 tredje ledd. Statens helsetilsyn er tilsynsorgan, jf. § 46. Brot

---

<sup>15</sup> Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) inneheld ulike formuleringar om at ein ved tvil «må» (s. 32 og 41), «skal» (s. 40) eller «bør» (s. 84) gjere dette.

<sup>16</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 7.

<sup>17</sup> Tilgjengeleg på rekportalen.no, under «om rek» og «årsmelding».

<sup>18</sup> Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 gjev på s. 29-32 oversikt over sentrale vurderingstema basert på praksis.

<sup>19</sup> NOU 2005: 1 s. 159.

<sup>20</sup> Sjå likevel § 12 om sluttmelding som gjeld eit tilgrensande spørsmål.

<sup>21</sup> Jf. uttale frå NEM i sak 2013/58.

på helseforskningsloven kan utløyse rettslege konsekvensar. Helsetilsynet kan gje pålegg etter § 51, eventuelt supplert med tvangsmulkt etter § 53. Det som i vår samanheng er av størst prinsipiell interesse, er likevel straffeheimelen i § 54.

Eit føremål med helseforskningsloven var å forenkle sakshandsaminga. Som alt nemnt er det likevel slik at også føresegner i anna lovgjeving i større eller mindre grad kan kome inn. Helseforskning vil alltid omfatte behandling av personopplysningar. Det følgjer av helseforskningsloven § 2 andre ledd at det allmenne personvernregelverket «gjelder [...] i den utstrekning ikke annet følger av denne loven».

#### **2.2.4 Det menneskerettslege vernet for deltakarane**

Eit sentralt fundament for helseforskningsloven er det menneskerettslege vernet for deltakarane sin fysiske og psykiske integritet. Vi har enkelte menneskerettsinstrument som spesifikt gjeld helseforskning, og desse har spelt ei særleg stor rolle i utforminga av lova. Oviedo-konvensjonen – i mange samanhengar også omtalt som Biomedisinkonvensjonen – spring ut av Europarådet, og vart ratifisert av Noreg i 2006. Konvensjonen er omtalt som «det første internasjonale instrument for beskyttelse av enkeltmennesket ved moderne medisinsk teknologi og forskning».<sup>22</sup> Den har i sitt kapittel V særlege føresegner om helseforskning. Desse er bygt vidare på og utdjupa i ein eigen tilleggsprotokoll om biomedisinsk forskning som var ratifisert av Noreg i 2015 (heretter ofte «tilleggsprotokollen»). Etter artikkel 16 punkt iii i konvensjonen er førehandsgodkjenning av forskingsprosjektet gjort til eit vilkår:

«the research project has been approved by the competent body after independent examination of its scientific merit, including assessment of the importance of the aim of the research, and multidisciplinary review of its ethical acceptability».

Tilsvarande følgjer av artikkel 9 i tilleggsprotokollen. Verkeområdet for desse menneskerettsinstrumenta er likevel ikkje så vid som etter helseforskningsloven. Betydninga av dette blir vurdert under punkt 4.2.3 og 4.2.4. Korkje konvensjonen eller tilleggsprotokollen er gjort til norsk lov. Noreg som stat har likevel plikt til å oppfylle føresegnene, noko som har vore

---

<sup>22</sup> St.prp. nr. 53 (2005-2006) s. 5.

styrande for utforming av helseforskningsloven og er av betydning ved tolkinga (presumsjonsprinsippet).<sup>23</sup>

Allmenne føresegner om respekt for privatlivet er sjølvsagt også aktuelle i ein forskingskontekst. Særleg kan nemnast Grunnlova § 102 og Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) artikkel 8, som heng nært saman innhaldsmessig ut frå Høgsterett sin praksis.<sup>24</sup> Vilkåra for å tillate inngrep i privatlivet er bygt opp tilsvarande som etter EMK artikkel 10 om ytringsfridom, og eg viser til omtale nedanfor.

Enkelte dokument om fagetiske normer for helseforskning har stor etisk appell, men er ikkje juridisk bindande. Helsinki-deklarasjonen om medisinsk forskningsetikk er eit sentralt døme i denne samanheng. Etter kvart som grunnleggjande forskningsetiske prinsipp har vorte gjort formelt rettsleg bindande, har merksemda likevel i sterkare grad flytta seg i denne retning.

## 2.3 Ytringsfridom

### 2.3.1 Innleiing

Ytringsfridomen har konstitusjonelt vern gjennom Grunnlova § 100, som har denne ordlyden:

«Ytringsfridom skal det vere.

Ingen kan haldast rettsleg ansvarleg for å ha motteke eller komme med opplysningar, idear eller budskapar om det ikkje lèt seg forsvare halde opp imot den grunngevinga ytringsfridommen har i sanningssøking, demokrati og den frie meiningsdanninga til individet. Det rettslege ansvaret skal vere fastsett i lov.

Alle har rett til å ytre seg frimodig om statsstyringa og kva anna emne som helst. Det kan berre setjast slike klårt definerte grenser for denne retten der særleg tungtvegande omsyn gjer det forsvareleg halde opp imot grunngevingane for ytringsfridommen.

Førehandssensur og andre førebyggjande åtgjerder kan ikkje nyttast om det ikkje trengst for å verne born og unge mot skadeleg påverknad frå levande bilete. Brevsensur kan ikkje setjast i verk, så nær som i anstaltar.

---

<sup>23</sup> Sjå nærare Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 s. 95–98 med nærare tilvisingar.

<sup>24</sup> Sjå nærare om betydninga av det menneskerettslege vernet for privatlivet i ein helseforskningskontekst Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 kapittel 3 (s. 87 f.).

Alle har rett til innsyn i dokumenta til staten og kommunane og til å følgje forhandlingane i rettsmøte og folkevalde organ. Det kan i lov setjast grenser for denne retten av omsyn til personvern og av andre tungtvegande grunnar.

Dei statlege styresmaktene skal leggje til rette for eit ope og opplyst offentleg ordskifte.»

Ytringsfridomen har dessutan vern gjennom artikkel 10 i Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) og artikkel 19 i FN-konvensjonen om sivile og politiske rettar (SP). Begge desse menneskerettsinstrumenta er gjort til norsk lov gjennom menneskerettsloven (lov 21. mai 1999 nr. 30) § 2. Særleg stor betydning har Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) sin praksis etter EMK artikkel 10 på grunn av konvensjonen sitt sterke gjennomføringssystem. Dommane er formelt bindande for statane, jf. artikkel 46. Nettopp dette har bidratt til å gje ytringsfridomsvernet eit konkret og forpliktande innhald. Artikkel 10 er formulert slik i norsk omsetting:

«1. Enhver har rett til ytringsfrihet. Denne rett skal omfatte frihet til å ha meninger og til å motta og meddele opplysninger og ideer uten inngrep av offentlig myndighet og uten hensyn til grenser. Denne artikkel skal ikke hindre stater fra å kreve lisensiering av kringkasting, fjernsyn eller kinoforetak.

2. Fordi utøvelsen av disse friheter medfører plikter og ansvar, kan den bli undergitt slike formregler, vilkår, innskrenkninger eller straffer som er foreskrevet ved lov og som er nødvendige i et demokratisk samfunn av hensyn til den nasjonale sikkerhet, territoriale integritet eller offentlige trygghet, for å forebygge uorden eller kriminalitet, for å beskytte helse eller moral, for å verne andres omdømme eller rettigheter, for å forebygge at fortrolige opplysninger blir røpet, eller for å bevare domstolenes autoritet og upartiskhet.»

I offisiell engelsk versjon:

«1. Everyone has the right to freedom of expression. This right shall include freedom to hold opinions and to receive and impart information and ideas without interference by public authority and regardless of frontiers. This article shall not prevent States from requiring the licensing of broadcasting, television or cinema enterprises.

2. The exercise of these freedoms, since it carries with it duties and responsibilities, may be subject to such formalities, conditions, restrictions or penalties as are prescribed by law and are necessary in a democratic society, in the interests of national security, territorial integrity or public safety, for the prevention of disorder or crime, for the protection of health or morals, for the protection of the reputation or rights of others, for preventing the disclosure of information received in confidence, or for maintaining the authority and impartiality of the judiciary.»

EMK går «ved motstrid» føre («foran») anna norsk lovgjeving, jf. § 3. Dette gjeld sjølvstykke ikkje Grunnlova, som alltid er lex superior. EMD sin praksis etter EMK artikkel 10 er likevel sentral ved tolkinga av Grunnlova § 100. Aall framhevar at EMK generelt spelar ei «viktig rolle» ved



grunnlovstolking.<sup>25</sup> Kva gjeld vernet for ytringsfridomen særskilt, uttaler han at § 100 «har så langt vært henvist til å spille annenfiolin»,<sup>26</sup> sjølv etter at føresegna vart revidert ved grunnlovsvedtak i 2004. Denne observasjonen blir underbygd av Høgsterett si tilnærming der det er ein tydeleg tendens til å slå saman vurderingane etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10: Og då slik at EMD sin praksis etter artikkel 10 blir dreiepunktet.<sup>27</sup> Dette blir også mitt naturleg utgangspunkt i framhaldet, og eit slikt opplegg blir styrkt av at problemstillinga denne utgreiinga gjeld i utgangspunktet er smal, der relevant praksis er produsert nettopp av EMD.

### 2.3.2 Informasjonsfridom som aspekt ved ytringsfridomen

Ytringsfridomen har fleire aspekt. Ut frå korleis EMK artikkel 10 (1) er formulert, går eit naturleg skilje mellom meinings-, underrettings- (bokmål: «meddelelles-») og informasjonsfridom.<sup>28</sup> I utgangspunktet må vi seie at vår problemstilling gjeld inngrep i informasjonsfridomen. Dette ved at innsamling, systematisering og analyse av materiale blir gjort vanskelegare i den grad det gjeld eit krav om *førehandsgodkjenning* etter helseforskningsloven. Direkte vil ikkje meinings- og underrettingsfridomen bli påverka, men det kan likevel vere snakk om avleide konsekvensar i denne retning. Systematisk bør vi likevel sjå problemstillinga vi står overfor primært som eit inngrep i informasjonsfridomen, all den tid så vel EMK artikkel 10 som Grunnlova § 100 opererer med ei oppdeling i ulike aspekt ved ytringsfridomen. Samstundes er det klart at dette er ei side som er relativt lite fokusert, noko som blir spegla i kjeldetilfanget – både omtalen i litteraturen og omfanget av relevant rettspraksis. Rammene for denne utgreiinga, gjev ikkje rom for å gå inn i tilgrensande spørsmål, som informasjonskrav og liknande, jf. mellom anna Grunnlova § 100 femte ledd.

Etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10 er spørsmålet om informasjonsfridom særleg knytt til det å *motta opplysningar*. Dei språklege uttrykksmåtane varierer litt,<sup>29</sup> men det er av mindre

---

<sup>25</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 46–50, særleg s. 50.

<sup>26</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 286.

<sup>27</sup> Jf. til dømes HR-2019-2038-A avsnitt 28 f.

<sup>28</sup> Kyrre Eggen, *Ytringsfrihet: vernet om ytringsfriheten i norsk rett*, Oslo 2002 opererer i del III i si avhandling med (1) meiningsfridom og den negative ytringsfridom, (2) «meddelellesfrihe»t, (3) informasjonsfridom og -krav og (4) «meddelelleskrav».

<sup>29</sup> Grunnlova § 100 andre ledd: «motteke eller komme med opplysningar, idear eller budskapar». EMK artikkel 10 (1): «receive [...] information».

betydning i vår samanheng. Særleg relevant i høve pressa er at informasjonsfridomen ikkje berre omfattar det å passivt motta, men også aktivt å framskaffe informasjon,<sup>30</sup> inkludert til dømes det å spørje idrettsutøvarar om forhold knytt til kropp og helse. I nokre tilfelle er ikkje informasjonen lett tilgjengeleg, men føreset tekniske analyser, til dømes av ein blodprøve. Det er ikkje tvilsamt at også restriksjonar her må sjåast som inngrep i informasjonsfridomen.<sup>31</sup> Dette ut frå EMD sin dynamiske tolkingsstil med føremål å effektivisere konvensjonsvernet.<sup>32</sup> Vi må leggje til grunn at heile den journalistiske produksjonsprosessen vil ha eit vern.

Dette inneber at opplysningsomgrepet får eit anna innhald etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10 enn etter personopplysningsloven og personvernforordningen. Konteksten der er ein annan, nemleg *handsaming* («*behandling*») av personopplysningar. I den samanheng fell klart nok ei blodprøve eller anna humant biologisk materiale *i seg sjølv* utanfor, jf. også NOU 2005: 1 s. 191 om dette.

Frivillig medverkad frå informanten er ein føresetnad for å nyte godt av dette aspektet ved ytringsfridomen. Det avgrensar mot å innhente informasjon mot vedkomande sin vilje, ved lureri eller liknande: Her vil ikkje aktiviteten vere omfatta av vernet.<sup>33</sup> Tilsvarande må gjelde om nokon som manglar samtykkekompetanse – altså evne til å forstå konsekvensane – deler opplysningar om personlege forhold.

### 2.3.3 Vilkår for inngrep i ytringsfridomen

Krav om førehandsgodkjenning av forskingsprosjekt etter helseforskningsloven utgjer som alt nemnt, inngrep i informasjonsfridomen. Vernet for ytringsfridomen er likevel ikkje absolutt. I EMK artikkel 10 (2) er det fastsett vilkår for inngrep: Det gjeld krav om heimel i lov, at inngrepet er «nødvendig i et demokratisk samfunn» og må fremme nærare fastsette føremål. Føresegna er bygt opp etter mønster av fleire andre i EMK om når inngrep i fridomar og rettar kan tillatast.

Heimelskravet inneber dels eit krav om rettsgrunnlag i nasjonal rett. I tillegg kjem sjølvstendige kvalitetskrav som er særskilt utvikla i praksis frå EMD, med fokus spesielt retta mot heimelen sin

---

<sup>30</sup> Kyrre Eggen, *Ytringsfrihet: vernet om ytringsfriheten i norsk rett*, Oslo 2002 s. 177.

<sup>31</sup> I same retning Kyrre Eggen, *Ytringsfrihet: vernet om ytringsfriheten i norsk rett*, Oslo 2002 s. 177 som meiner det «[s]annsynligvis» må vere slik.

<sup>32</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 122.

<sup>33</sup> Kyrre Eggen, *Ytringsfrihet: vernet om ytringsfriheten i norsk rett*, Oslo 2002 s. 177–178.

presisjon.<sup>34</sup> I utgangspunktet er det ikkje på denne kanten problemet ligg i vår samanheng. Helseforskningsloven er breitt formulert og gjev ikkje signal om at journalistisk verksemd prinsipielt er halde utanfor, jf. nærare under punkt 3.

Dei føremål som kan grunngje inngrep i ytringsfridomen er formulert breitt i artikkel 10 (2). I vår samanheng kan fleire vere aktuelle. Som vi har sett ovanfor er det å sikre tilliten til helseforskning ein heilt sentral verdi bak reguleringa i helseforskningsloven. Av unntaksgrunnane i artikkel 10 (2) fell dette inn under føremålet «protection of health». Som alt peikt på er relasjonen mellom jus og etikk særleg tett på helseforskningsfeltet, og det kan vere grunn til å framheve koplinga til dei etiske normene gjeldande regulering spring ut av, inkludert Helsinkideklarasjonen. Dette gjer at også «protection of ... morals» framstår som relevant og treffande.

Eg legg til at i konkrete tilfelle kan også omsynet til vern av enkeltindivid sine rettar («rights of others») vere aktuelt, jf. særleg vernet for privatlivet etter EMK artikkel 8 (1) (og Grunnlova § 102). Som utgangspunkt er denne problemstillinga likevel ikkje aktuell der det føreligg gyldig samtykke frå personen. Endeleg kan også omsynet til ikkje på spreie personsensitiv informasjon vere aktuelt, jf. «preventing the disclosure of information received in confidence».

Aall kommenterer allment at

«formålsbegrensningene på inngrepsadgangen er preget av vaghet. Staten vil oftest kunne vise til et formål som – i utgangspunktet – dekker inngrepet.»<sup>35</sup>

Dette er dekkjande også for vår problemstilling.

Det som då står tilbake er rammene for nødvendigvurderinga, jf. «nødvendig i et demokratisk samfunn». Desse er presisert gjennom ein omfattande praksis. Mellom anna er uttrykksmåtar som «pressing social need» og «relevant and sufficient reasons» brukte.<sup>36</sup> Sentrale moment vil typisk vere kor sterkt inngrep det er tale om, kva som kan vere alternativet, om andre konvensjonsrettar blir truga, med meir. Nødvendigkravet blir i mange samanhenger reformulert som eit

---

<sup>34</sup> Sjå om lovskravet Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 kapittel 7.

<sup>35</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 168.

<sup>36</sup> Jf. European Court of Human Rights, *Guide on Article 10 of the European Convention on Human Right*, versjon 31. august 2022 avsnitt 87–107.

forholdsmessigkrav, noko som framhevar elementet av interesseavveging, jf. til dømes HR-2022-2106-A, avsnitt 61:

«Det avgjørende blir da den konkrete forholdsmessighetsvurderingen – vurderingen av om begrensningen er nødvendig i et demokratisk samfunn.»

Omgrepsbruk og forholdet mellom ulike moment har mindre interesse i vår samanheng. Vurderinga vil gjerne vere utprega konkret. Aall samanfattar problemstillinga på denne måten:

«Man spør seg: Var det etter omstendighetene *nødvendig* å gå frem på en så inngripende måte?»<sup>37</sup> (Utheva av Aall.)

Og ein annan stad:

«Er samfunnsinteressen vesentlig nok til å oppveie eller overstyre individets?»<sup>38</sup>

## 2.3.4 Pressa sitt særlege vern

### 2.3.4.1 Allment

Ordet «presse» er ei samlenemning for «de som lager journalistikk».<sup>39</sup> Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) har alltid understreka viktigheita av pressa si vaktarrolle («watchdog», ‘vaktbikkje’) i eit demokratisk samfunn, til dømes slik:

«the vital role played by the press in a democratic society».<sup>40</sup>

Kontrollen med nasjonalt regelverk og praksis er særleg streng i saker som gjeld pressefridomen – statane sin skjønnsmargin er altså snever («only limited margin of appreciation»)<sup>41</sup> Pressa har altså «sterkere beskyttelse enn andre ytringsaktører».<sup>42</sup>

---

<sup>37</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 170.

<sup>38</sup> Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 168.

<sup>39</sup> Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 2020, s. 3–38 på s. 5.

<sup>40</sup> *Stoll mot Sveits* (dom 10. desember 2007 (storkammer), klagesak 69698/01), avsnitt 102.

<sup>41</sup> *Stoll mot Sveits* (dom 10. desember 2007 (storkammer), klagesak 69698/01), avsnitt 105.

<sup>42</sup> Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 2020, s. 3–38 på s. 10, som også peikar på at det er kan vere tale om særlege «særrettigheter og privilegier» (s. 11).

Tilsvarande synspunkt er lagt til grunn av Høgsterett, jf. til dømes HR-2019-1725-A, avsnitt 63:

«at det i utgangspunktet må stilles strengere krav til inngrep i ytringsfriheten når inngrepet er foretatt overfor pressen eller en annen aktør i samfunnsdebatten enn når det dreier seg om en aktør med mål om økonomisk avkastning»

Pressa har altså eit særleg vern, men vernet er ikkje absolutt. At det ikkje er tale om eit generelt unntak frå lovgjevinga er ofte presisert:

«Thus, notwithstanding the vital role played by the press in a democratic society, journalists cannot, in principle, be released from their duty to obey the ordinary criminal law on the basis that Article 10 affords them protection. Paragraph 2 of Article 10 does not, moreover, guarantee a wholly unrestricted freedom of expression even with respect to press coverage of matters of serious public concern».<sup>43</sup>

I praksis frå EMD inngår to hovudelement i forholdsmessigvurderinga på vårt spesifikke felt, informasjonsfridomen:

«The Court considers that in order to answer this question, it needs to assess the circumstances of the case against the following two considerations inherent in its case-law under Article 10 of the Convention: the value of the news-gathering activities and the concept of ‘responsible’ journalism.»<sup>44</sup>

Kva som er å opptre ansvarleg («responsible») i ein journalistisk kontekst har fleire sider. Sentralt i vår samanheng er at også journalistisk verksemd som eit klart utgangspunkt er bunden av lova. Det gjeld straffelova,<sup>45</sup> men også forvaltningsrettslege reglar, som er det aktuelle i vår samanheng. EMD sin praksis viser at utøving av pressa sin vaktarfunksjon *kan* rettferdiggjere å bryte lova, men at dette klart nok ikkje er utgangspunktet. Behovet for lovbrøt må i alle høve vurderast nøye, og i den samanheng kjem spørsmålet om alternative handlemåtar inn.

#### **2.3.4.2 Betydninga av presseetikk og redaktøransvar**

Det å opptre ansvarleg («responsible») har også ei side mot det presseetiske. Lexerød Hovlid som har eit breiare fokus enn denne utgreiinga, understrekar at særrettar og privilegium for

---

<sup>43</sup> *Stoll mot Sveits* (dom 10. desember 2007 (storkammer), klagesak 69698/01), avsnitt 102.

<sup>44</sup> *Amaghlobeli m.fl. mot Georgia* (dom 20. mai 2021, klagesak 41192/11), avsnitt 35.

<sup>45</sup> Ellen Lexerød Hovlid, *Publiseringsregler for journalister*, Oslo 2020 s. 85 nemner straffeloven (lov 20. mai 2005 nr. 28) § 311 om overgrepsmateriale som døme i denne samanheng.

journalistar er avhengig av at dei «må opptre i tråd med journalistetiske prinsipper for å unngå å bli holdt ansvarlig».<sup>46</sup>

Pressens Faglige Utvalg (PFU) utgjør ei sjølvdømmeordning, oppretta av Norsk Presseforbund, jf. § 1 første ledd i Vedtekter for PFU. Ordninga omfattar «[a]lle redaktørstyrte medier som er tilknyttet Norsk Presseforbund» (tredje ledd). Det framgår at føremålet er «å fremme den etiske og faglige standard i norske medier, gjennom å behandle klager mot disse». Vær-Varsom-plakaten blir lagt til grunn, jf. andre ledd. PFU har sju medlemmer som blir oppnemnt for ein periode på to år, fire frå media og tre som representerer ålmenta. Vedtekene regulerer korleis ei sak kan bli fremma for PFU (§ 4) og saksbehandlinga (§§ 5 og 6). Pressens Faglige Utvalg gjev uttaler i klagesaker, og det er etablert ein database som er søkbar og framstår som rimeleg brukarvennleg.

PFU har altså til oppgåve å vareta «den etiske og faglige standard[en]» i media. Det er dermed ikkje-rettslege normer som blir handheva.<sup>47</sup> Sjølvdømmeordninga som gjennomføringssystem for dei presseetiske normene, har likevel over tid vunne stor og allmenn vurdning. Dette kjem også til uttrykk i rettsleg samanheng, jf. personopplysningsloven (lov 15. juni 2018 nr. 38) § 3 første ledd bokstav b («selvdømmeordninger eller lignende»). Etter tredje ledd er redaktørstyrte media gjeve ein særrett:

«Når medier som er omfattet av medieansvarsloven, behandler personopplysninger utelukkende for formålene som nevnt i første ledd, gjelder kun bestemmelsene som nevnt i annet ledd.»

Her er balanseringa av ytringsfridom mot personverninteresser som blir føreskrive etter første ledd, overlata til media sjølv. Tillit til sjølvdømmeordninga er ein del av biletet og bakgrunnen, sjølv om tilslutnad til ei slik ordning ikkje er gjort til eit formelt kriterium i lova.<sup>48</sup>

At presseetikken blir oppfatta som ei relevant rettskjelde er i dag lite omstridd,<sup>49</sup> også i EMD-samanheng:

---

<sup>46</sup> Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 2020, s. 3–38, på s. 11-12 med vidare tilvisingar.

<sup>47</sup> Sjå Ellen Lexerød Hovlid, *Publiseringsregler for journalister*, Oslo 2020 kapittel 3 om forholdet mellom «pressejuss og presseetikk», og om same emne Nils E. Øy, *Medierett for journalister*, Oslo 2013 kapittel 2.

<sup>48</sup> Sjå vurderingane i Prop. 158 L (2020-2021) s. 30.

«the safeguard afforded by Article 10 to journalists in relation to reporting on issues of general interest is subject to the proviso that they are acting in good faith in order to provide accurate and reliable information in accordance with the ethics of journalism».<sup>50</sup>

At PFU-praksis blir trekt uttrykkjeleg inn i rettspraksis er HR-2009-547-A, avsnitt 62, eit døme på:

«Dette vedtaket fra pressens eget klageorgan har etter min mening klart betydning ved avveiningen av beskyttelsen etter EMK artikkel 8 sammenholdt med artikkel 10.»

Medieansvarsloven (lov 29. mai 2020 nr. 59) «skal legge til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale gjennom å sikre redaksjonell uavhengighet og etablere klare ansvarsforhold for innhold som blir publisert i redaktørstyrte journalistiske medier», jf. § 1. Lova må sjåast på bakgrunn av infrastrukturkravet i Grunnlova § 100 sjette ledd:

«Det påligger statens myndigheter å legge forholdene til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale.»

Redaktøransvaret står sentralt etter medieansvarsloven, og aspektet er etterspurt særskilt i mandatet for denne utgreiinga. I førearbeida blir det likevel understreka at medieansvarsloven «ikke [regulerer] innholdet av ytringer som sådan».<sup>51</sup> Dette blir presisert slik av Elgesem og Wessel-Aas:

«Loven regulerer ikke selv hvilke ytringer som er straffbare og/eller erstatningsbetingende. Det reguleres av annen lovgivning, herunder for eksempel straffeloven, domstolloven, skadeserstatningsloven og åndsverkloven.»<sup>52</sup> (Utheva av forfattarane sjølv.)

Ut frå dette er det vanskeleg å sjå kva sjølvstendig betydning redaktøransvaret kan få for vurderingane. Det er dei allmenne retningslinjer som er gjort greie for ovanfor med EMD i førarsetet etter artikkel 10, som i alle høve må vere utgangspunktet.

---

<sup>49</sup> Sjø generelt avhandlinga til Ellen Lexerød Hovlid, *Vern av privatlivets fred*, Oslo 2015 punkt 2.7 om «presseetikk som rettskildefaktor».

<sup>50</sup> *Bladet Tromsø mfl. mot Norge* (dom 20. mai 1999, klagesak 21980/93), avsnitt 65.

<sup>51</sup> Prop. 31 L (2019-2020) s. 37.

<sup>52</sup> Carsten Smith Elgesem og Jon Wessel-Aas, *Karnov lovkommentarer til medieansvarsloven*, versjon 10.01.2024, innleiande merknader til lova.

### 2.3.4.3 Journalistisk vs. vitenskapleg føremål

I EMD-praksis opererer ein ikkje med ein klar definisjon av kva eit journalistisk føremål er. I tråd med domstolen sin dynamiske tolkingsstil er det funksjonen som er verna. Vernet blir difor strekt ut til også å dekkje andre som tek ei tilsvarande rolle i samfunnet.<sup>53</sup> I EMD-praksis om pressa si vaktarrolle brukar ein ofte ordet «research», men ikkje i samanstillinga «scientific research». Spørsmålet om det kan gjerast eit skilje mellom ‘ordinære’ journalistiske undersøkingar og journalistisk aktivitet som kvalifiserer til vitenskapleg forskning, er dermed ikkje svart ut direkte. Spørsmålet treng ut frå dette ei nærare vurdering etter forholdsmessigkravet.

Personopplysningsloven § 3 varetek ytringsfridomen der handteringa av opplysningane skjer i ein journalistisk kontekst («for journalistisk formål»). Føresegna er det norske svaret på statane si plikt til å gjere ei avveging etter personvernforordningen artikkel 85.<sup>54</sup> Samstundes inneheld personvernforordningen fleire føresegner som rettar seg mot behandling av opplysningar ved «formål knyttet til» mellom anna «vitenskapelig» forskning. For slike behandlingssituasjonar har vi ei særføresegn i artikkel 89 som dels gjeld rettstryggleiksvernet («nødvendige garantier», jf. nr. 1).<sup>55</sup> Det er vanskeleg å sjå føre seg at artikkel 85 som vernar pressefridomen, kan tolkast slik at eit journalistisk føremål utan vidare kan setje vernet for individa ved vitenskapleg forskning til side. Artikkel 85 står ikkje over artikkel 89.<sup>56</sup> Det må altså gjerat ei avveging. At føremålet er journalistisk løyser altså ikkje problemstillinga som er utgangspunktet for denne utgreiinga, heller ikkje om vi avgrensar fokuset til personvernlovgjevinga.<sup>57</sup>

Utgangspunktet er at helseforskningsloven går føre personopplysningsloven, slik at eventuelle motstridsproblem ikkje blir sett på spissen, jf. helseforskningsloven § 2 andre ledd (personvernlovgjevinga gjeld «i den utstrekning ikke annet følger av denne loven»). Ut frå det eg

---

<sup>53</sup> Jf. European Court of Human Rights, *Guide on Article 10 of the European Convention on Human Right*, versjon 31. august 2022 avsnitt 300–304.

<sup>54</sup> Sjå generelt om artikkel 85 til dømes Prop. 158 L (2020–2021) s. 11–12, og Åste Marie Bergseng Skullerud, Cecilie Rønnevik, Jørgen Skorstad og Marius Engh Pellerud, *Personopplysningsloven og personvernforordningen (GDPR). Kommentartutgave*, Oslo 2019, s. 473–474.

<sup>55</sup> Sjå generelt om artikkel 89 i Åste Marie Bergseng Skullerud, Cecilie Rønnevik, Jørgen Skorstad og Marius Engh Pellerud, *Personopplysningsloven og personvernforordningen (GDPR). Kommentartutgave*, Oslo 2019, s. 478–481.

<sup>56</sup> Her kan det nemnast at ein i artikkel 89 nr. 4 gjev merksemd til den generelle faren for utgliding, likevel ikkje retta mot forholdet til pressa spesielt. Vi kan difor ikkje trekkje noko særleg ut av denne føresegna.

<sup>57</sup> Sjølv definisjonen av journalistisk føremål er brei, jf. Prop. 158 L (2020–2021) s. 10 med vidare tilvisingar til EU-domstolen sin praksis, men det er mindre interessant i vår samanheng.



har skissert skulle det ikkje vere nødvendig å gå nærare inn på forholdet til personopplysningsloven § 2 fjerde ledd, jf. EØS-loven § 2, om førerang for personvernforordningen i tilfelle konflikt med føresegner som regulerer «samme forhold».

Både etter artikkel 85 og 89 må statane gjere nødvendig-vurderingar. Særleg i høve artikkel 85 er det understreka i proposisjonen til endringslova frå 2021, med tilvising til EØS-retten, at forholdet til EMK står sentralt.<sup>58</sup> Ut frå dette er det vanskeleg å sjå at ein inngang til problemstillinga i denne utgreiinga via personvernlovgjevinga, skal ha avgjerande betydning: Endepunktet synest uansett å måtte bli ei vurdering etter EMK artikkel 10.

### 3. Presisering av den rettslege problemstillinga

Har det betydning for om helseforskningsloven kjem til bruk at aktiviteten har eit journalistisk føremål, altså skjer i ein journalistisk kontekst? Vi kan sjå føre oss (minst) tre tolkingsalternativ:

- Ingen betydning: Vurderingane blir fullt ut dei same, uavhengig av kontekst
- Stor betydning: Helseforskningsloven gjeld på generelt grunnlag ikkje i slike tilfelle
- Noko betydning: Det journalistiske føremålet kan påverke om lova kjem til bruk i tvilstilfelle

Her i punkt 3 gjer eg ei innleiande vurdering av spørsmålet basert på dei mest heimelsnære rettskjeldene, særleg lovtekst og førearbeid. Det er tale om mellombelse vurderingar som har som funksjon å spisse problemstillinga inn mot hovuddrøftinga i punkt 4.

Lova sitt personelle verkeområde – altså *kven* ho gjeld for – er ikkje regulert gjennom ei eiga føresegn. I førearbeida blir det signalisert at dette spørsmålet, altså *kven* som utfører aktiviteten, er utan betydning:

«Dersom siktemålet med forskningen er å finne ny kunnskap om helse og sykdom, vil forskning utført av personer som ikke er helsepersonell, for eksempel utøvere av alternativ behandling, samfunnsvitere, pedagoger, sosionomer, sosialantropologer, sosiologer eller andre, også falle inn under denne loven. Hvem som utfører forskningen er altså ikke avgjørende.»<sup>59</sup>

<sup>58</sup> Jf. Prop. 158 L 2020–2021 til dømes på s. 11.

<sup>59</sup> Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 149, jf. også Veileder til helseforskningsloven, versjon 25. mars 2010, s. 5.

Bakgrunnen er eit ønske om å sikre forskingsdeltakarane «like god beskyttelse og like gode rettigheter uavhengig av hvem som utfører forskningen».<sup>60</sup> Det framgår at føremålet – jf. «siktemålet» – med aktiviteten er det sentrale.<sup>61</sup> Dette flyttar fokus over mot regelverket sitt saklege verkefelt. Utgangspunktet er då uttrykksmåten «medisinsk og helsefaglig forskning» i § 2 første ledd første punktum, som igjen er definert i § 4 bokstav a:

«virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom».

At føremålet med aktiviteten («virksomheten») er avgjerande, blir markert gjennom ordvalet «for å», tilsvarande det vi alt har sett blir indikert i førearbeida. Det er utan vidare klart at vurderinga av kva føremålet er må vere objektiv. Avgjerande er altså korleis aktiviteten framstår ytre sett, ikkje kva som måtte vere det subjektive føremålet – den indre motivasjonen – til den som står bak.

Eit føremålsfokus utelukkar ikkje at det kan vere fleire (objektive) føremål involvert. I slike tilfelle kan det bli spørsmål om å skilje mellom det direkte eller umiddelbare føremålet på den eine sida, og indirekte eller bakanforliggjande føremål på den andre. NEM har trekt ei grense mot indirekte føremål. Eit prosjekt som gjaldt forskning på arbeidstid si betydning for sjukefråver, vart vurdert til å falle utanfor lova.

«Det er ikke i seg selv nok [...] at prosjektet omhandler helse og sykdom indirekte.»<sup>62</sup>

At ulike føremål er involvert er likevel ikkje einsbetydande med at det må gjerast ei rangering langs aksene direkte–indirekte. Det kan også vere tale om fleire sidestilte føremål der det ikkje er mogeleg eller rimeleg å peike på at eitt er meir sentralt enn eit anna. I vår samanheng kan det tenkjast at føremålet *både* er å skaffe «ny kunnskap om helse og sykdom» ved hjelp av vitskaplege metodar, altså eit helseforskningsføremål, og samstundes å setje søkjelys på

---

<sup>60</sup> Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 38.

<sup>61</sup> Ein slik innfallvinkel er nærare grunngeve i NOU 2005: 1 s. 32.

<sup>62</sup> NEM 2023/99, klagesak.

kritikkverdige forhold i samfunnet, altså eit typisk journalistisk føremål. Korleis prosjektet «En syk skinasjon» konkret må vurderast i denne relasjon, blir kommentert i punkt 5.

Dagbladet sin metoderapport kan oppfattast som å vere lite open for at fleire føremål kan opptre parallelt og sidestilt. Ein brukar utsegner som at «[s]elv om Dagbladets undersøkelse ikke er forskning»,<sup>63</sup> eller:

«Det var journalistikk vi skulle utføre, men vi ville legge oss nært opp til det vitenskapelige i metodikken.»<sup>64</sup>

At ulike føremål kan opptre parallelt og på like fot er likevel ikkje uvanleg i ein rettsleg samanheng.

Ut frå ei tilnærming basert på tradisjonelle nasjonale rettskilder, kan vi så langt konkludere med at det ikkje er grunnlag for generelt å unnta aktivitet med eit journalistisk føremål frå lova sitt verkefelt. Eller sagt på ein annan måte: *Om føremålet med verksemda objektivt sett er direkte å skaffe ny helsekunnskap ved hjelp av vitskapleg metode, er utgangspunktet at eit parallelt føremål om å utøve journalistikk ikkje kan setje helseforskningsloven til side.*

Dette er likevel berre ei mellombels vurdering. Spørsmålet er særleg om vernet for journalistar sin informasjonsfridom som aspekt ved yringsfridomen, etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10, rekk lenger. I så fall vil det få betydning for tolkinga av helseforskningsloven då desse føresegnene har førerang – dei er *lex superior*. Som peikt på ovanfor, står EMK artikkel 10 særleg sentralt i framhaldet fordi det først og fremst er EMD som har relevant praksis for vår (relativt smale) problemstilling.

At vi er innanfor verkeområdet til dei nemnde føresegnene er alt avklart – kravet om førhandsgodkjenning utgjer inngrep i informasjonsfridomen som aspekt ved yringsfridomen. Tilsvarande er det klargjort at inngrepet etter helseforskningsloven varetek konvensjonsmessige føremål. Trass dei juridiske vurderingane journalistane innhenta og som kjem til uttrykk i

---

<sup>63</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 18.

<sup>64</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 5.

metoderapporten,<sup>65</sup> er det vidare mi oppfatning at heimelsspørsmålet ikkje er særleg problematisk, slik rettskjeldebiletet teiknar seg.<sup>66</sup> Det vi dermed står tilbake med og som er avgjerande for utfallet, er om det å la helseforskningsloven kome til bruk også i ein journalistisk kontekst er eit *uforholdsmessig* inngrep etter EMK artikkel 10 (2) (og Grunnlova § 100).

## 4. Forholdsmessigvurderinga

### 4.1 Innleiing

Framstillinga ovanfor har klargjort at det er forholdsmessigvurderinga som er den sentrale i vår samanheng. I framhaldet står vi overfor to hovudspørsmål:

- 1) Er det å krevje førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven også ved journalistisk verksemd *i seg sjølv* i strid med vernet for informasjonsfridomen som aspekt ved ytringsfridomen?
- 2) Dersom svaret er nei under 1): Kva krav gjeld for praktiseringa av ei ordning med førehandsgodkjenning når konteksten er journalistisk verksemd?

Dei generelle rammene for forholdsmessigvurderinga er trekt opp ovanfor under punkt 2.3, særleg 2.3.3 og 2.3.4. EMD tenderer mot å avgjere saker heilt konkret ut frå dei aktuelle omstenda, inkludert korleis ei sak er handtert i forvaltninga og domstolsapparatet nasjonalt. Tilsvarande gjeld Høgsterett. Ein prøver å unngå å uttrykkje seg for generelt.

Det er likevel ikkje til å kome frå at problemstillinga for denne utgreiinga til samanlikning er av meir prinsipiell – og dermed generell – karakter. Som ei nødvendig tilpassing har eg difor trekt ut dei vurderingsmønster og moment som framstår som særleg sentrale i vår samanheng. Sjølv om eg i punkt 5 kjem tilbake til ei konkret vurdering av prosjektet «En syk skinasjon» i høve helseforskningsloven, er det naturleg å nemne aspekt ved prosjektet også her under punkt 4.

---

<sup>65</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 7.

<sup>66</sup> Her kan ein naturlegvis seie at dersom forholdsmessigkravet ikkje er oppfylt, så føreligg heller ikkje heimel. Det er korrekt, men poenget ligg likevel på ein annan kant: Dei heimelsnære rettskjeldene understøttar så pass eintydig at helseforskningsloven

## 4.2 Er det å krevje førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven også ved journalistisk verksemd i seg sjølv i strid med vernet for informasjonsfridomen?

### 4.2.1 Styrken i vernebehovet

EMD understrekar generelt at informasjonsinnhenting er «an essential preparatory step in journalism and a protected part of press freedom».<sup>67</sup> Og vidare:

«A restriction on a journalist’s research and investigative activities always calls for the closest scrutiny by the Court on account of the great danger inherent in attempts to restrict preparatory journalistic steps.»<sup>68</sup>

Informasjonsfridomen som aspekt ved ytringsfridomen er altså heilt sentral for at pressa skal kunne vareta si samfunnskritiske rolle. Skjønnsmarginen er snever («the closest scrutiny»). I dette ligg at grunngevinga for inngrep må vere særleg god eller overtydande, ikkje at inngrep er utelukka.

Sjølv om informasjonsfridom for pressa allment har ein sterk verdi, kan styrken også variere ved at kontrollfunksjonen i nokre tilfelle er særleg viktig. Dette kan bli uttrykt som at det er «a matter of public interest» og «‘[t]he watchdog’ role of the media assumes particular importance».<sup>69</sup>

Kva gjeld helseforskningsfeltet, er det i utgangspunktet vanskeleg å seie noko generelt om involvering frå media er av særleg offentleg interesse. Sjølv om det føresetnadsvis er tale om å framskaffe *ny kunnskap* om sjukdom og helse, vil ein kvar med kjennskap til breidda av søknader som blir fremma for REK vite at ålmanta si interesse i den enkelte sak kan variere enormt.

Det er likevel ikkje tvil om at Dagbladet sitt prosjekt «En syk skinasjon» plasserer seg i øvste enden av skalaen: Behovet for å verne informasjonsfridomen gjer seg altså særleg sterkt

---

også kan kome til bruk der aktiviteten har eit journalistisk føremål, at det ikkje er i høve heimelskravet etter EMK artikkel 10 (2) problemet ligg.

<sup>67</sup> European Court of Human Rights, *Guide on Article 10 of the European Convention on Human Right*, versjon 31. august 2022, avsnitt 307 med vidare tilvisingar.

<sup>68</sup> *Amaghlobeli m.fl. mot Georgia* (dom 20. mai 2021, klagesak 41192/11), avsnitt 36.

<sup>69</sup> Sitata er henta frå *Szurovecz mot Ungarn* (dom 8. Oktober 2019, klagesak 15428/16), avsnitt 61– 62 som gjaldt tilgang til asylmottak for å undersøke leveforholda der

gjeldande. Høgsterett sin karakterisitikk i HR-2022-2106-A, jf. tilvisinga til uttrykksmåten «kjernen av pressens samfunnsoppdrag» (avsnitt 65), vil eg meine også er dekkjande i vårt tilfelle, sjølv om det elles er tale om ulike rettslege problemstillingar.<sup>70</sup>

#### 4.2.2 Inngrepet sin alvorsgrad

Alvorsgraden av eit inngrep i informasjonsfridomen kan sjølv sagt variere mykje. Mellom anna vil type og omfang vere av betydning. Det gjeld generelt, men også i vår samanheng.

Utgangspunktet er at vurderingar av alvorsgrad må skje heilt konkret. Fordi vi ikkje har eit spesifikt saksforhold om sanksjonar som utspring for denne utgreiinga, må eg nøye meg med å løfte fram nokre generelle utgangspunkt og moment når problemstillinga gjeld førhandsgodkjenning av forskingsprosjekt.

Eit utgangspunkt er den særlege føresegna i Grunnlova § 100 fjerde ledd første punktum:

«Førehandssensur og andre førebyggjande åtgjerder kan ikkje nyttast om det ikkje trengst for å verne born og unge mot skadeleg påverknad frå levande bilete.»

Føresegna er uttrykk for at førebyggjande inngrep kan vere særleg problematisk i eit yringsfridomperspektiv. Ordlyden kan oppfatast som svært streng. Prosessen fram mot vedtakinga av den endelege formuleringa i Stortinget var likevel uoversiktleg, og fleire alternativ var oppe til vurdering.<sup>71</sup> Innstillinga frå Kontroll og konstitusjonskomiteen (Innst. S. nr. 270 (2003–2004)) viser at formuleringa ikkje kan tolkast strengt etter sin ordlyd.<sup>72</sup>

Dette framkjem også av praksis frå Høgsterett der HR-2022-2106-A framstår som interessant i vår samanheng. Utspringet for saka var domstolloven (lov 13. august 1915 nr. 5) § 131a sitt krav om løyve frå retten for opptak under hovudforhandlingane i ei straffesak – altså eit krav om førhandsgodkjenning. Konkret gjaldt spørsmålet bruk av private lydopptak i ein dokumentarfilm. Saka var prinsipielt lagt opp med fokus på pressa sitt særlege behov for vern for

<sup>70</sup> Sjå meir generelt om yringsfridomen sin varierende styrke alt etter konteksten til dømes Olav Torvund, *Ytringsfrihet og medieregulering*, Oslo 2020 punkt 7.3 og Jørgen Aall, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022 s. 288–290.

<sup>71</sup> Jf. til dømes Menneskerettighetsutvalget (Dok.nr. 16 (2011–2012) s. 159.

<sup>72</sup> Dette er også lagt til grunn av Menneskerettighetsutvalget (Dok.nr. 16 (2011–2012), jf. til dømes på s. 162: «Grunnloven § 100 fjerde ledd er for snever når den angir hvilke begrensninger som kan gjerdes i den formelle yringsfrieteten.»

ytringsfridomen, og Norsk Redaktørforening var partshjelper. Høgsterett avviste at løyveordninga var i strid med Grunnlova § 100 fjerde ledd. (Alle dommarane var klart nok samd om dette, og dissensen gjaldt noko anna som er utan betydning i vår samanheng.) Både fordi dommen er forholdsvis ny og fordi resonnementet har interesse i vår samanheng, siterer eg her ein lengre passasje:

(79) Partshjelperen Norsk Redaktørforening har fremholdt at et avslag vil ha en nedkjølende virkning – «chilling effect» – på pressens mulighet til effektivt å granske rettspleien og formidle sine funn til allmennheten. Et avslag i denne saken er imidlertid ikke til hinder for at pressen uansett gjengir det som er sagt, eller for at det gis tillatelse til bruk av opptak dersom den som høres på opptaket, samtykker til det, og sterke personvern hensyn ikke tilsier noe annet. Jeg har derfor vanskelig for å tro at et avslag i denne saken vil ha nevneverdig betydning for pressens evne og vilje til å sette et kritisk søkelys på rettspleien.

(80) Norsk Redaktørforening har videre anført at en nektelse vil innebære forhåndssensur i strid med EMK artikkel 10 og Grunnloven § 100. Det er imidlertid ikke tale om å forby gjengivelsen av det som ble sagt i rettsaken, men om å nekte tillatelse til å gjøre dette gjennom bruk av lydopptak fra saken. Et system som innebærer at slik bruk krever tillatelse fra domstolen, og kan nektes når sterke personvern hensyn og hensyn til domstolens funksjon tilsier det, kan etter min mening ikke karakteriseres som forhåndssensur i strid med disse bestemmelsene.»

Måten Høgsterett her resonnerer på har ein overføringsverdi til vår problemstilling, sjølv om mykje elles er ulikt. Det sentrale er at dommen opnar for å argumentere med at journalistar ikkje heilt er avskorne frå å gjere undersøkingar, analyser og rapportere funn om sjukdom og helse, sjølv om helseforskningsloven også kjem til bruk ved journalistisk verksemd. Mellom anna kan ein greie dette så lenge ein ikkje brukar «vitenskapelig metodikk», jf. definisjonen i § 4 bokstav a. At REK her kan gje rettleiing om korleis ein kan innrette verksemda slik at ein fell utanfor lova sitt krav om førehandsgodkjenning, er ei relevant og aktuell problemstilling, sjå nærare under punkt 4.3.3 nedanfor. Rett nok vil det å jobbe ut frå etablert vitskapleg metodisk praksis gje det journalistiske arbeidet særleg tyngde og truverde, noko som klart vil fremme pressa sin høgt verdsette funksjon som vaktar. Poenget er likevel at denne funksjonen også kan varetakast om arbeidsmåten blir innretta slik at han ikkje kvalifiserer til å vere «vitenskapelig metodikk», jf. § 4 bokstav a.

Helseforskningsloven stiller krav om førehandsgodkjenning av aktivitetar som inngår i helseforskning, men omhandlar ikkje spørsmålet om formidling.<sup>73</sup> Å publisere er såleis ikkje noko

---

<sup>73</sup> Helseforskningsloven § 12 om sluttrapport er ikkje av betydning i vår samanheng.

brot på helseforskningsloven, sjølv om ein skulle mangle førehandsgodkjenning. Fokuset i lova er retta mot aktivitetane i forkant, og om desse har fått nødvendig klarering, jf. helseforskningsloven § 9. Dette er ikkje heilt uvesentleg og er blitt vektlagt av EMD tidlegare. Mellom anna gjaldt det i ei sak der journalistane mangla løyve til å intervjuje folk i ei tollkontrollsona, men likevel ikkje vart nekta å publisere resultatane:

«the domestic authorities did not object to the applicants making full use of the interviews recorded during their time in the customs control zone, which allowed them to publish the article on their journalistic investigation».<sup>74</sup>

Samanliknar vi med 2022-avgjerda, aksepterte Høgsterett der innhaldskontroll av lydopptak under straffesak, noko som isolert sett er meir inngripande. Reguleringa etter helseforskningsloven har til samanlikning meir karakter av ordensreglar – ein førehandskontroll med at aktiviteten skjer innanfor (forskingsetisk) forsvarlege rammer. Dette har ein viss parallell til ei ordning med førehandsløyve til demonstrasjonar, noko Kontroll- og konstitusjonskomiteen var villig til å godta for så vidt gjaldt «de rent ordensmessige sider».<sup>75</sup>

Alvorsgraden av krav om førehandskontroll må også vurderast i lys av koreis REK-systemet fungerer. Det framgår av Dagbladet sin metoderapport at det vart vurdert om ein skulle søkje REK, men:

«Dette er en omstendelig og tidkrevende affære. Av hensyn til (blant annet) nødvendig fremdrift vurderte vi det derfor slik at vi – som journalister med et journalistisk formål – burde unngå det.»<sup>76</sup>

På rekportalen.no blir det opplyst om ei vanleg saksbehandlingstid på seks til åtte veker frå frist for innlevering av søknad, til ein kan forvente svar:

«Søknader møtebehandles normalt 3 til 4 uker etter frist. [...] Svar kan forventes 3 til 4 uker etter møtedato.»<sup>77</sup>

---

<sup>74</sup> *Amaghlobeli m.fl. mot Georgia* (dom 20. mai 2021, klagesak 41192/11), avsnitt 40.

<sup>75</sup> Innst. S. nr. 270 (2003–2004) s. 67–68.

<sup>76</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 7.

<sup>77</sup> Sjå rekportalen.no under «frister».



I lys av at det skal skje ei komitebehandling, framstår ikkje dette i utgangspunktet som urimeleg byråkratisk. Det kan sjølvstundt gå lenger tid, til dømes om ein søknad blir innlevert straks etter ein frist. Ein grunn kan også vere at komiteen meiner saka ikkje er godt nok opplyst og krev tilbakemelding. Dette vil – i tilfelle – normalt vere grunngeve med forhold som er av betydning for den forskningsetiske forsvarlegvurderinga, typisk korleis deltakarane blir vareteke, som ofte kan framstå som tungtevegande omsyn.

I brevet til Helsetilsynet av 14.03.2023 vurderer NEM «at spørsmål om tid og behov for rask fremdrift i arbeidet, ikkje er et moment i vurderingen av om man skal søke etisk forhåndsgodkjenning». Etter mitt syn blir denne utsegna for unyansert når vi også må ta høg for pressa sitt særlege vern for informasjonsfridomen. Noko anna er at dette momentet lett vil ha større betydning når vi ser på krav til praktiseringa av helseforskningsloven, jf. punkt 4.3 nedanfor, enn for sjølve prinsippspørsmålet om eit krav om førehandsgodkjenning er forholdsmessig også ved journalistisk føremål.

Brot på helseforskningsloven kan ha ulike rettslege konsekvensar, jf. kapittel 10 i lova, inkludert straff (§ 54). I vår samanheng er det ikkje nødvendig å gå nærare inn på detaljane her. Det sentrale er at straff er ein særleg alvorleg reaksjon. Vi har likevel mange døme på at straff er akseptert og dermed ikkje i strid med vernet for ytringsfridomen.<sup>78</sup> EMD har samstundes markert at det er særleg grunn til å vise varsemd i ein journalistisk kontekst ved at straff i særleg grad kan leggje ein dempar på utøving av pressa sin vaktarfunksjon:

«Punishing, as it did, a step that had been taken prior to publication, such a conviction was likely to deter journalists from contributing to public discussion of issues affecting the life of the community and might thus hamper the press in its role as information provider and watchdog.»<sup>79</sup>

---

<sup>78</sup> Nils E. Øy, *Medierett for journalister*, Oslo 2013 s. 44 har ei breiare tilnærming til spørsmålet enn her.

<sup>79</sup> *Dammann mot Sveits* (dom 25. april 2006, klagesak 77551/01). Originalteksten berre tilgjengeleg på fransk, så her sitert etter Information Note on the Court's case-law No. 85.

## **4.2.3 Styrken i inngrepsbehovet**

### **4.2.3.1 Innleiing**

Ovanfor under punkt 2.3.3 har eg klargjort at det å la journalistisk verksemd bli omfatta av helseforskningsloven sitt krav om førehandsgodkjenning, ikkje er problematisk i høve kva føremål som kan rettferdiggjere inngrep etter EMK artikkel 10 (2). Det sentrale er å vareta tilliten til helseforskning, og kan knytast til uttrykksmåten «the protection of health or morals».

Tilliten til helseforskning er ei offentleg interesse. Det er dermed ulike offentlege interesser som står mot kvarandre – pressa sin vaktarfunksjon mot tilliten til helseforskning. Vi har døme på at EMD har framheva denne situasjonen – offentlege interesser mot kvarandre –, tilsynelatande som eit moment som kan peike i retning av å akseptere nasjonale styresmakter sine vurderingar.<sup>80</sup> Avgjerande er likevel ei meir nøyaktig vurdering av med kva styrke omsynet til tilliten til helseforskning kjem inn med.

### **4.2.3.2 Utglidingsfaren ved ei avgrensing mot journalistisk verksemd**

Når det å vareta tilliten til helseforskning er det sentrale føremålet, er det relevant å vektleggje risikoen for at dette kan bli undergravd ved ei prinsipiell avgrensing av helseforskningsloven sitt verkeområde mot journalistisk føremål eller verksemd.

Metoderapporten er illustrerande for kva som kan vere problematisk. Det framgår at Dagbladet har fått ulike typar hjelp frå fleire profesjonelle helseforskarar, i varierende omfang. At nettopp denne medverknaden var avgjerande for utforminga og gjennomføringa av prosjektet er ikkje tvilsamt. Samstundes synleggjer dette risikoen for ei omgåing av helseforskningsloven.

Eit særleg konkret uttrykk for problemstillinga ser vi under punktet om røntgenundersøkingar. Her kjem det fram at ein professor Dagbladet var i kontakt med hadde fått avslag i REK på å gjennomføre – slik eg forstår det – eit prosjekt med ein viss likskap med det som no var tale om å setje i verk i regi av avisa:

«En av dem sa at hun hadde søkt Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om å igjen få måle beintetthet av kvinnelige utøvere hun hadde skannet da de var aktive landslagsutøvere

---

<sup>80</sup> *Stoll mot Sveits* (dom 10. desember 2007 (storkammer), klagesak 69698/01) avsnitt 116: «it must be borne in mind that the interests being weighed against each other were both public in nature».

for 20 år siden. REK hadde satt foten ned av personverngrunner. Denne professoren hadde nå tro på at vi, som journalister, kunne gjøre unike funn her, på et område selv forskere manglet svar på.»<sup>81</sup>

Det framgår ikkje klart om nemnde professor hadde noko rolle i Dagbladet sitt prosjekt, men mitt generelle poeng om utglidingsfare blir uansett illustrert.

Ein kan – for å spisse dette ytterlegare til – tenkje seg situasjonar i framtida der REK eventuelt nektar gjennomføring av forskingsprosjekt om utprøvande behandling som kan ha potensielt stor samfunnsnytte, men der skaderisikoen for deltakarane blir rekna som uakseptabel. Skal det same prosjektet då kunne gjennomførast i regi av pressa, assistert av profesjonelle helseforskarar, i den grad det blir funne journalistisk viktig? Det vil i alle fall kunne vere problematisk med tanke på tilliten til helseforskning i samfunnet.

#### **4.2.3.3 Forholdet mellom EMK og Oviedo-konvensjonen med tilhørande tilleggsprotokoll om forskning**

På same måten som EMK spring Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen ut frå Europarådet. Eit av føremåla med desse instrumenta er å fremme europeisk einskap, slik uttrykt i begge dei respektive fortalen: «the achievement of greater unity between its members». Her er det eit poeng at eksistensen – eventuelt fråværet – av ein sams europeisk standard, er mellom dei tradisjonelle momenta i ei forholdsmessigvurdering etter EMK.

Koplinga til EMK blir vidare styrkt gjennom artikkel 29 i Oviedo-konvensjonen. Her blir det fastsett at Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) kan gje rådgjevande fråsegn om tolkinga («advisory opinions on legal questions concerning the interpretation of the present Convention»). Også EMD har stundom framheva dette aspektet.<sup>82</sup> Sjølv om det er tale om ulike menneskerettsinstrument, er det altså fleire forhold som peikar i retning av at Oviedo-

---

<sup>81</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 4.

<sup>82</sup>VO mot Frankrike (dom 8. Juli 2004, klagesak 53924/00), avsnitt 84: «It is worth noting that the Court may be requested under Article 29 of the Oviedo Convention to give advisory opinions on the interpretation of that instrument.»

konvensjonen og tilleggsprotokollen om forskning må vere relevante som argument i tolkinga av EMK.<sup>83</sup>

Den tette koplinga mellom EMK på den eine sida og Oviedo-konvensjonen med tilhøyrande tilleggsinstrument på den andre, peikar i retning av at det er svært usannsynleg at helseforskningsloven sitt krav om førehandsgodkjenning skal blir rekna som i strid med EMK sitt vern for informasjonsfridomen som aspekt ved ytringsfridomen, etter EMK artikkel 10 (2). Som peikt på i punkt 2.2.4 stiller begge Oviedo-instrumenta opp krav nettopp om førehandsgodkjenning. Bakgrunnen er etiske normer på helseforskningsfeltet med sterk utbreiing og tung etisk appell. Som det blir uttalt av Utanriksdepartementet i saksførelegg til Stortinget om norsk ratifikasjon av tilleggsprotokollen om biomedisinsk forskning:

«Tilleggsprotokollen er det første folkerettslig bindende instrument som har til formål å harmonisere etiske og juridiske standarder innen biomedisinsk forskning.»<sup>84</sup>

Meir sentralt blir etter dette kva som er det formelle verkeområdet til høvesvis Oviedo-konvensjonen artikkel 16 og tilleggsprotokollen sitt krav om førehandsgodkjenning av helseforskningsprosjekt.

#### **4.2.3.4 Rekkevidda av kravet om førehandsgodkjenning etter Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen**

Tilsvarande som i helseforskningsloven manglar Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen ei uttrykkjeleg føresegn om det personelle spørsmålet: Kven reguleringa gjeld for. Spørsmålet er heller ikkje omtalt klart i dei forklarande merknadene («explanatory reports»). Tilsvarande som i førearbeida til helseforskningsloven er ikkje forholdet til pressa sin ytringsfridom omtalt særleg.

Ved avgrensing av verkefeltet står likevel eit føremålskriterium sentralt:

«The scope of the Protocol does not extend to studies whose purpose is not to gain new scientific knowledge but to collect or to process information for purely statistical purposes such as for audits or monitoring of the healthcare system.»<sup>85</sup>

---

<sup>83</sup> Jf. Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 s. 92 med vidare tilvisingar til dømes frå EMD-praksis. Hennar fokus er retta mot EMK artikkel 3 og 8, men poenget har sjølvstgt meir allmenn rekkevidde.

<sup>84</sup> Prop. 13 S (2014–2015) på s. 2.

Dette kjenner vi igjen frå helseforskningsloven, jf. § 4 bokstav a. Det siterte gjev ikkje støtte for at eit journalistisk føremål i seg sjølv utelukkar at reguleringa kjem til bruk. At uttrykksmåten vitskapleg forskning («scientific research») er brukt mellom anna i artikkel 15 i Oviedo-konvensjonen, gjer heller ikkje det. Eit føremål både med Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotkollen er å vareta forskingdeltakarane, jf. mellom anna artikkel 2 og artikkel 3 respektive. Det å vareta tilliten til helseforskning står sentralt, jf. introduksjonen til tilleggsprotokollen:

«Particular attention must be paid to ensuring that their [the research participants] human rights are always protected and their altruism is not exploited.»

Samla sett er det vanskeleg å sjå grunnar for at resonnementet med omsyn til føremåls spørsmålet, skal bli annleis enn under punkt 3 ovanfor i relasjon til helseforskningsloven § 4 bokstav a basert på dei heimelsnære rettskjeldene. Sjølv ikkje etter personopplysningsloven og personvernforordningen, som har eit særleg fokus på pressefridomen, løyser det alle spørsmål å vise til eit journalistisk føremål, jf. punkt 2.3.4.3 ovanfor. Det mest forsvarlege er då å leggje til grunn at Oviedo-instrumenta ikkje utelukkar at også aktivitet som har eit journalistisk føremål kan bli omfatta.

På andre punkt er det likevel tale om avvik i rekkevidde mellom helseforskningsloven og Oviedo-instrumenta som er av interesse i vår samanheng.

Oviedo-konvensjonen sine krav, inkludert om førehandsgodkjenning, gjeld forskning *på* personar («on a person»). Tilleggsprotokollen sin uttrykksmåte – som framkjem gjennom definisjonen av regelsettet sitt verkeområde i artikkel 2 nr. 1 –, er om forskingsaktiviteten «medfører inngrep på mennesker» («involving interventions on human beings»). Inngrepsomgrepet er i nr. 3 definert til å omfatte fysiske inngrep («a physical intervention») og andre inngrep som medfører ein risiko for personen si psykiske helse («any other intervention in so far as it involves a risk to the psychological health of the person concerned»).

---

<sup>85</sup> Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.I.2005, s. 4.

Eit spørsmål er om nyanseskilnaden i uttrykksmåte mellom konvensjonen artikkel 16 og tilleggsprotokollen artikkel 2, også skal tilleggjast rettsleg betydning, slik at verkefelte er ulike. Lite talar for det.<sup>86</sup> Sjølv om den språklege uttrykksmåten er ulik (forskning på person vs. inngrep), indikerer ikkje dette i seg sjølv innhaldsmessige skilnader. Snarare er det motsette tilfelle: Den viktige avgrensinga mot allereie innsamla materiale er til dømes sams. I same renting peikar at det av dei forklarande merknadene til tilleggsprotokollen framgår at ein ikkje har meint å avvike frå dei rammene konvensjonen trekkjer opp.<sup>87</sup>

Vi kan altså leggje til grunn at verkefeltet for kravet om førehandsgodkjenning er det same etter konvensjonen som tilleggsprotokollen. Sidan protokollen er mest eksplisitt om verkeormådet, er det naturleg å ta den som utgangspunktet i framhaldet.

I artikkel 2 møter vi her ei anna inndeling enn skiljet i helseforskningsloven § 2 mellom forskning «på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysningar». Tilleggsprotokollen har eit snevrare verkefelt. Heilt utanfor fell forskning på humant biologisk materiale og helseopplysningar, *som er innsamla tidlegare*. Men også for forskning «som involverer mennesker», jf. helseforskningsloven kapittel 5, har ein gjort avgrensingar ved at det er lagt inn ein terskel i form av risiko for psykisk helseskade, der det ikkje er tale om fysiske intervensjonar. I dei forklarande merknadene er terskelen for når det er tale om risiko for psykisk helseskade utdjupa. Det blir understreka at også studiar som baserer seg på spørjeskjema, intervju og observasjon kan ha slike konsekvensar. Det må likevel trekkjast ei nedre grense mot det som berre utgjer «slight and temporary emotional distress».<sup>88</sup> Ein ser føre seg at dei statane som ratifiserer tilleggsprotokollen kan trekkje opp retningslinjer. For norsk vedkomande er det ikkje gjort ved at helseforskningsloven har eit breiare verkefelt. Dermed har ikkje spørsmålet aktualisert seg. Å gjere ei heilt presis og detaljert grensetrekking av verkeområdet etter Oviedo-instrumnetta fell utanfor rammene for denne utgreiinga.

---

<sup>86</sup> Sjø Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 s. 102–104 for ein meir utfyllande argumentasjon.

<sup>87</sup> Jf. Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.I.2005, s. 4: «The Protocol merely follows the definition of intervention used by the Convention, applying it here to the specific field of biomedical research.»

<sup>88</sup> Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.I.2005, s. 4.

#### **4.2.3.5 Presseetikken som sentrum i eit alternativt reguleringsregime?**

Å vurdere alternative, mindre inngripande tiltak er ein del av forholdsmessigvurderinga, slik utvikla av EMD. Dersom kravet om førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven ikkje skal gjelde når aktiviteten skjer i ein journalistisk kontekst, vil presseetikken med sjølvdommeordninga under PFU som gjennomføringssystem, kunne framstå som eit alternativ. Meir konkret er det eit spørsmål om modellen i personopplysningsloven § 3 kan tenkjast lagt til grunn, inkludert ein særrett for media omfatta av medieansvarsloven. I Dagbladet sin metoderapport synest ein i alle fall å peike i denne retning.<sup>89</sup>

All helseforskning inneber behandling av personopplysningar. I fleire tilfelle gjev dette likevel ein for smal inngang. Særleg gjeld det ved forskning «på» mennesker og «på» humant biologisk materiale. Aktiviteten som her skjer før personopplysningane ligg føre og kan bli undergjeve «behandling» etter personopplysningsloven, reiser særlege spørsmål.<sup>90</sup> Ikkje minst knytt til varetakinga av deltakarane. Prosjektet «En syk skinasjon» aktualiserer denne problemstillinga, særleg klart ved at ein gjorde bruk av undersøking med røntgen og fekk tatt blodprøver for analyse. Men også spørjeundersøkingane i dette prosjektet var nok – isolert sett – forskning «på mennesker», jf. nærare punkt 5 nedanfor.

Problemstillinga i vår samanheng er då om det presseetiske systemet er rusta til også å fange opp vurderingar av ein litt annan karakter enn ved eit reint fokus på personopplysningar, slik skissert.

Det tradisjonelle synspunktet har vore at presseetikken «vil [...] kunne gå lenger og være strengere enn det som følger av rettsreglene på det aktuelle området».<sup>91</sup> Unntaket ein opnar for gjeld kjeldevernet.<sup>92</sup> Ei hovudutfordring med ein alternativ modell der presseetikken er 'hovudregulator', er dermed at omsynet til informasjonsfridomen må vektast mot breiare samfunnsmessige interesser, under dette etter mitt syn særleg behovet for å vareta tilliten til helseforskning.

---

<sup>89</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, til dømes på s. 4 og 9.

<sup>90</sup> Jf. NOU 2005: 1 s. 191 som er tydeleg på dette punkt.

<sup>91</sup> Halvard Helle og Vidare Strømme (red.), *Kommentarutgave til Vær Varsom-plakaten*, Oslo 2016 s. 13.

<sup>92</sup> Halvard Helle og Vidare Strømme (red.), *Kommentarutgave til Vær Varsom-plakaten*, Oslo 2016 s. 14. Nils E. Øy, *Medierett for journalister*, s. 36 legg til hemmelegstempling av dokument og opplysningar.

Det er i utgangspunktet vanskeleg å seie på førehand korleis dette vil slå ut etter Vær Varsom-plakaten. Inntrykket er at det som der blir omtalt først og fremst er forholdet mellom journalistikk og individ i konkrete situasjonar, jf. til dømes punkt 3.9 om det å opptre «hensynsfullt», som gjeld i alle fasar av det journalistiske arbeidet. Tendensen til det som er omtalt som ei «juridifisering» av sjølvdømmeordninga med VærVarsom-plakten som ‘heimelslov’, er ein del av biletet.<sup>93</sup> Dette vil eventuelt kunne avgrense fleksibiliteten til å respondere på nye problemstillingar, som kan springe ut av dei «nye journalistiske metoder» metoderapporten omtalar.

Individa er ikkje rettslause i eit scenario der helseforskningsloven blir avgrensa mot journalistisk verksemd. Det allmenne integritetsvernet vil såleis gjelde, under dette Grunnlova § 113 (legalitetsprinsippet), § 102 (vernet for privatlivet), straffe- og skadebotlovgjevinga, i tillegg til personvernlovgjevinga (i den grad denne under ein slik føresetnad er gjeldande i ein journalistisk kontekst), med meir. Dette gjev likevel ikkje mykje til vern i praksis fordi reglane er lite finstilte på problemstillinga. Ser vi etter alternativ til helseforskningsloven sitt system der aktiviteten inngår i journalistisk verksemd, altså har eit journalistisk føremål, heng difor mykje på presseetikken sin evne til å respondere på problemstillingar utanfor sitt kjerneområde.

Metoderapporten gjev her ein grunn for optimisme ved at det blir vist eit høgt refleksjonsnivå frå journalistane si side. På mange punkt har dei tatt i bruk forskningsetiske vurderingar i eit prosjekt som i utgangspunktet var grensesprengande.<sup>94</sup> Om spørsmål som gjeld deltakarane si velferd, er likevel ikkje rapporten utfyllande på alle punkt. Det framgår at «[a]lle som har fortalt sine historier i Dagbladet, har vi fulgt opp også etter publisering».<sup>95</sup> Det kan vere noko uklart kor langt dette rekk med tanke på dei enkeltpersonane som hadde behov for vidare medisinsk undersøking eller behandling ut frå dei funn som vart gjort, men som eventuelt ikkje vart intervjuet av avisa. For mine vurderingar og konklusjonar har dette likevel ikke hatt noko betydning.

---

<sup>93</sup> Ellen Lexerød Hovlid, *Publiseringsregler for journalister*, Oslo 2020 s. 49.

<sup>94</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, til dømes på s. 5 (samtykkeskjema), s. 7 («fulgte [...] langt på vei [...] forskningsetiske verktøy»), s. 9 («fortsett ønsket vi å holde en så høy etisk standard som mulig»), s. 17 (punkt 7 om «barns historier») og s. 18–19 om særlege etiske avvegingar.

<sup>95</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 19.



At Dagbladet sin metoderapport dokumenterer innovasjon også når det gjeld evnen til å handtere dei etiske utfordringane som oppstår, er oppløftande. Dette kan likevel ikkje dekkje over at ein alternativ modell til helseforskningsloven med presseetikken som sentrum, ville stått sterkare dersom dei vurderingane som skulle gjerast berre var tradisjonelle: altså pressefridom mot personvern. Denne konfliktdimensjonen er sjølvsagt tungt inne og omtalt tydeleg i metoderapporten, men det mest sentrale ligg, etter mitt syn, i forlenginga: Utfordringane knytt til å vareta befolkninga sin tillit til helseforskning.

Dermed gjer det seg gjeldande klare innvendingar mot eit alternativ til helseforskningsloven basert på presseetikken. Det reiser seg ulike problemstillingar som eventuelt må utgreiast særskilt. Dette inkluderer nødvendige tilpassingar i lys av krava etter Oviedo-konvensjonen med tilhøyrande tilleggsprotokoll, for å vareta Noreg sine folkerettslege plikter her. Heller ikkje personopplysningsloven § 3 eller den bakanforliggjande personvernforordningen gjev i vår samanheng lette og eintydige svar berre fordi eit føremål er journalistisk, jf. punkt 2.3.4.3 ovanfor. Det fell utanfor rammene av denne utgreiinga å gå nærare inn i det handlingsrommet lovgjevar eventuelt måtte ha.

#### **4.2.4 Avsluttande vurdering**

Er det å krevje førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven også ved journalistisk verksemd *i seg sjølv* i strid med vernet for informasjonsfridomen som aspekt ved yringsfridomen? Det er denne problemstillinga som er drøfta ovanfor med utspring i nødvendigkravet etter EMK artikkel 10, jf. Grunnlova § 100.

Gjennomgangen av rettskjeldene peikar klart i retning av at svaret på spørsmålet er nektande: ordninga *er* altså forholdsmessig, også brukt i ein journalistisk kontekst. Det er samfunnet sitt behov for å sikre befolkninga sin tillit til helseforskning, som er utgangspunktet. Med kva styrke dette omsynet gjer seg gjeldande, vil kunne variere og få betydning for vurderinga av konkrete prosjekt, jf. punkt 4.3.2, men er likevel viktig med tanke på prinsippspørsmålet som vi no har i fokus. Vidare vil eg særleg framheve to forhold som viktige, som ei oppsummering av framstillinga ovanfor.

*For det første* framstår ikkje eit krav om førehandsgodkjenning som alvorleg inngripande. Det kan gjerast tilpassingar av journalisten for å unngå at aktiviteten blir omfatta av framleggingsplikta, og helseforskningsloven er ikkje til hinder for publisering, sjølv om førehandsgodkjenning manglar. Vidare har Høgsterett i HR-2022-2106-A godteke ei ordning med førehandsgodkjenning av opptak under hovudforhandling i straffesak, som framstår som meir inngripande enn ordninga etter helseforskningsloven. Argumentasjonsmønsteret har ein viss overføringsverdi, sjølv om problemstillingane elles er ulike.

*For det andre* har kravet om førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven stor etisk legitimitet. Dette får også eit kraftfullt juridisk uttrykk gjennom Oviedo-konvensjonen artikkel 16 og tilhøyrande tilleggsprotokoll om biomedisinsk forskning artikkel 9. Desse dokumenta må forståast slik at eit krav om førehandsgodkjenning kan gjelde sjølv om føremålet er journalistisk. Ut frå den tette relasjonen som er mellom Oviedo-instrumenta og EMK, er det svært vanskeleg å sjå føre seg at Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) her skulle konkludere med at kravet om førehandsgodkjenning ikkje skal kunne gjerast gjeldande også i ein journalistisk kontekst, særleg innanfor verkeområdet til dei nemnde instrumenta.

Utanfor verkeområdet slår ikkje sistnemnde argument til. Oppsummert gjeld dette for forskning på tidlegare innsamla humant biologisk materiale eller tidlegare innsamla helseopplysningar, samt forskning på menneske som ikkje inneber fysiske inngrep og heller ikkje gjev risiko for psykisk skade. Gjennom Oviedo-instrumenta synest ein ikkje å ha meint å ta stilling til spørsmålet om rekkevidda av eit krav om førehandsgodkjenning i nasjonal rett, men heller etablert ein minimumsstandard:

«This Protocol does not address research on archived biological materials or personal data. However, this does not necessarily exclude biomedical research based on archived personal data or biological materials from submission to an ethics committee. The Protocol was not prepared with the intention of regulating interventions to collect biological materials which would be stored for future research, for instance in biobanks.»<sup>96</sup>

---

<sup>96</sup> Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.I.2005 s. 4.

Her er det likevel grunn til å sjå føre seg større ulikskapar mellom statar i Europa. Allereie Salte si avhandling indikerer dette,<sup>97</sup> og spørsmål knytt til helseforskningsloven sitt saklege verkeområde er stadig diskutert også i ein norsk kontekst. Dette er forhold som peikar i retning av at eit krav om førehandsgodkjenning lettare kan blir rekna som i strid med yringsfridomsvernet der konteksten er journalistisk, i den grad helseforskningsloven har eit breiare verkefelt enn det som følgjer av Oviedo-konvensjonen og den tilhøyrande tilleggsprotokollen.

Forholdet til Oviedo-instrumenta er likevel ikkje det einaste argumentet, noko framstillinga ovanfor viser, og eit sentralt etisk dokument som Helsinki-deklarasjonen omfattar også «research on identifiable human material and data», jf. definisjonen av medisinsk forskning i fortalen.

Har journalistar ein særrett eller eit privilegium til å *arbeide etter vitskapleg metode* for å skaffe ny kunnskap på helsefeltet, som rekk lenger enn det som gjeld for andre, inkludert profesjonelle forskarar? Noko forenkla, men ganske presist, kan problemstillinga eg har drøfta ovanfor også formulerast slik. Det generelle svaret er nei. Etter mitt syn er det også tilfelle der helseforskningsloven har eit breiare verkefelt enn Oviedo-konvensjonen og tilleggsprotokollen, sjølv om argumenta her ikkje er like overveldande. Eit alternativt system basert på presseetikken krev eventuelt nærare utgreiing.

Spørsmålet om praktiseringa av helseforskningsloven står likevel att.

## **4.3 Praktisering av ei ordning med førehandsgodkjenning når konteksten er journalistisk verksemd**

### **4.3.1 Journalistisk føremål som moment i tvilstilfelle**

Drøftingane ovanfor viser at yringsfridomen ikkje er til hinder for det kravet om førehandsgodkjenning i komité som er etablert i helseforskningsloven, sjølv ved journalistisk verksemd. Ein meir fruktbar inngang er difor å spørje om det generelt sterkare vernet for yringsfridomen journalistar har samanlikna med andre,<sup>98</sup> må få betydning for *praktiseringa av helseforskningsloven* i det konkrete tilfellet. Å sjå det slik er godt i samsvar med den føretrekte

---

<sup>97</sup> Kariann Olsen Salte, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021 kapittel 4 der ho samanliknar med dansk og svensk regulering.

<sup>98</sup> Jf. Ellen Lexerød Hovlid, «Hvem er journalist i norsk rett?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 2020, s. 3–38, s. 10-11 som skil mellom pressa sin «generelt sterkere beskyttelse» og særrettar eller privilegium.

tilnærminga til så vel EMD som Høgsterett: Som regel prøver ein å unngå å uttale seg for generelt og fokuserer på dei konkrete omstenda i saka.

Eit første spørsmål gjeld den meir konkrete og detaljerte avgrensinga av lova sitt verkeområde. Det er allment erkjent at denne kan reise tvil.<sup>99</sup> Ei problemstilling gjeld grensa mellom «ny kunnskap» og såkalla kvalitetssikring. Avgjerande her vil gjerne vere nyansar i måten føremålet med prosjektet er formulert på, men også omsynet til deltakarane sitt integritetsvern vil kunne bli trekt inn.<sup>100</sup> Ei anna problemstilling gjeld kunnskap om «helse og sykdom» i motsetnad til kunnskap om sjølve (helse)tenestene, eventuelt kunnskap som berre ‘indirekte’ seier noko om helse eller sjukdom.<sup>101</sup> Tvil kan dels gjeld det rettslege – kva moment som kan vektleggjast –, dels dei konkrete vurderingane av prosjektet.

Helseforskningsloven skal tolkast i samsvar med overordna rettsnormer. Sjølv om ei ordning med førhandsgodkjenning må godtakast, er det likevel nødvendig å vareta vernet for pressa sin informasjonsfridom så godt som mogeleg innanfor ei slik ramme. Konkret betyr dette at konteksten av journalistisk verksemd må reknast som eit moment som talar for at det ikkje gjeld framleggslingsplikt, der det elles kan vere tvil om prosjektet blir omfatta av lova. Problemstillinga kan vere aktuell uansett i kva relasjon tvilen oppstår: Både om (det objektive) føremålet dekkjer å framskaffe «ny kunnskap», om det gjeld «helse og sykdom», eventuelt om det skal brukast «vitenskapelig metodikk», jf. § 4 bokstav a.

At avgrensinga av verkeområdet til lova ofte kan by på tvil, inneber at det å bruke konteksten av journalistisk verksemd som moment saman med andre, ikkje representerer eit skarpt brot med dei tankemønster som allereie er etablert i praksis. Det er meir snakk om ei vidareutvikling. Simonsen gjev støtte for å sjå det slik når han generelt legg til grunn at «[p]rofesjonstilhørighet [...] vil kunne være et relevant moment i en konkret skjønnsmessig helhetsvurdering».<sup>102</sup>

---

<sup>99</sup> Også i det pågåande arbeidet iverksett av NEM om evaluering helseforskningsloven er dette tematisert.

<sup>100</sup> Jf. Bjørn Henning Østenstad, «Prosessuell helseforskningsrett i lys av allmenn forvaltningsrett», s. 765–777 i Karl Harald Søvig, Sigrid Eskeland Schütz og Ørnulf Rasmussen (red.), *Undring og erkjennelse. Festskrift til Jan Fridthjof Bernt*, Bergen 2013, på s. 770–772, og vidare Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 82–83 med nærare tilvisingar.

<sup>101</sup> Sjå for sistnemnde klagesak NEM 2023/99, kort omtalt under punkt 3.

<sup>102</sup> Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 81.

Avgjerande er uansett at Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10 er lex superior i høve helseforskningsloven, og naturleg vil kunne ha betydning for tolkinga.

#### **4.3.2 Ein særleg margin ved vurdering av metodevilkåret**

For «vitenskapelig metodikk»-vilkåret reiser det seg ein særleg ‘tvilsvariant’. Dette fordi det i utgangspunktet er ei overlapping mellom journalistisk og vitenskapleg metode i den meining at begge deler omhandlar innsamling, systematisering og analyse av informasjon. Å gjere intervju, bruke spørjeskjema, analysere blodprøver eller røntgenbilete er ikkje *i seg sjølv* tilstrekkeleg til at helseforskningslovens metodkrav er oppfylt. Dette pressar fram spørsmålet om kva som då skal vere styrande.

Eit utgangspunkt vil vere ei reint isolert vurdering av dei teknikkar og framgangsmåtar som er brukt – om desse er vanleg i ein vitenskapleg kontekst. Overlappinga mellom journalistisk og vitenskapleg metode føreset likevel ei terskelheving for når journalistisk verksemd fell inn under helseforskningsloven, samanlikna med der føremålet ikkje er journalistisk: Vi kan snakke om ein ekstra margin før lova kjem til bruk der konteksten er journalistisk.

Terskelhevinga er likevel ikkje uavgrensa. Det vil vere i samsvar med tradisjonell juridisk metode å vektleggje, i den konkrete vurderinga, føremålet med kvifor helseforskningsloven prinsipielt må gjelde også for journalistisk verksemd. Som framheva i denne utgreiinga står omsynet til å sikre befolkninga sin tillit til helseforskning heilt sentralt her. Det må difor vurderast med kva styrke dette omsynet gjer seg gjeldande i den konkrete saka.

To moment framstår då som særleg sentrale. Det eine gjeld behovet for å vareta integritetsvernet eller rettstryggleiken til deltakarane, det andre gjeld faren for ei nedbryting av skiljet mellom journalistikk og helseforskning. Å utdjupe dette nærare blir gjort straks under punkt 5.

#### **4.3.3 Saksframdrift og rettleiing i REK**

Venta saksbehandlingstid i REK er, som alt nemnt, i utgangspunktet på 6 til 8 veker. I lys av at det skal skje ei komitébehandling, framstår ikkje dette som urimeleg. Inntrykket er vidare at REK opptretr imøtekomande overfor søkjarane med tanke på rettleiing og høve til å rette opp feil og

manglar. Slik eg kjenner praksis er ein tilbakehalden med å avslå søknader, men aksepterer heller i stor grad tilbakemeldingar med supplerande informasjon. Denne fleksibiliteten er uttrykk for eit ønske om å hjelpe forskarane – og ikkje ta motet frå dei gjennom eit beint avslag – noko som er godt i samsvar med helseforskningsloven sitt føremål i § 1 («fremme god og etisk forsvarlig [...] forskning»).

Vil det at REK held fast på etablerte rutiner, inkludert tidslinjer, i saker som gjeld pressa sin informasjonsfridom vere i strid med Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10?

Dette kan ikkje svarast generelt på. Som det framgår ovanfor vil vurderingane måtte vere konkrete og samansette. For å avskjere tvil og diskusjon, er det likevel grunn til å tilrå at REK byggjer vidare på og vidareutviklar si hjelpsame tilnærming overfor søkjarane nettopp i desse tilfella. Ut frå røyntene så langt, er det neppe grunn til å rekne med mange søknader som inngår i ein journalistisk kontekst i løpet av eit år. Samstundes viser deler av Dagbladet si grunngjeving for ikkje å søkje REK i «En syk skinasjon»-saka, at problemstillingar knytt til saksframdrift og rettleiing kan vere aktuelle spørsmål.<sup>103</sup>

Rettsleg sett vil det openbert vere sakleg å prioritere søknader som også har eit journalistisk føremål, altså inngår i ein journalistisk kontekst. Ein kan då innanfor etablerte lovmessige, organisatoriske og ressursmessige rammer, tenkje seg eit ‘hurtigspor’ i desse tilfella.

Dette kan dels omfatte særleg tett oppfølging frå sekretariatet i REK, til dømes med tanke på kva ein vurderer er manglar ved søknaden som komiteen ut frå praksis truleg vil krevje retta opp før eit realitetsvedtak kan fattast. I nokre tilfelle kan det vere tale om å rettleie journalistar ‘ut av’ helseforskningsloven, altså korleis eit prosjekt kan utformast slik at det ikkje krevst førehandsgodkjenning etter § 9. Dette kan til dømes gjelde korleis gjennomføringa kan skje utan å overstige terskelen for «vitenskapelig metodikk», jf. § 4 bokstav a. For utanforståande kan kanskje ei slik tilnærming høyrest underleg ut, men er ikkje det. Allereie i dag er det å rettleie ut av lova ein aktuell tematikk i møte med profesjonelle forskarar – og det er ikkje på nokon måte illojalt i høve lovgjevar.

---

<sup>103</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, til dømes på s. 7.

Eit hurtigsakspor vil også naturleg kunne omfatte komitehandsaming i ekstraordinært møte, altså utanom ordinær møteplan (som i utgangspunktet omfattar ni møter årleg). Det ingen formelle hindringar for dette, og det er ikkje ukjent med ekstraordinære møter, gjerne digitalt, i saker som hastar. Ved eventuell klage til NEM over avslag i REK, vil tilsvarande kunne gjelde.

#### **4.3.4 Bruk av straff som reaksjon**

Endeleg har vi spørsmålet om reaksjon. Som alt nemnt har helseforskningsloven ein straffeheimel i § 54. EMD har, som peikt på, markert at bruk av straff overfor journalistar i særleg grad kan leggje ein dempar på utøvinga av den viktige vaktarrolla pressa varetek. Samstundes er det mange døme på at straff har vorte godteke som ikkje å vere i strid med yringsfridomsvernet. I vår samanheng inneber dette at ein ved spørsmål om straffefølgjing må ta nemnde perspektiv med i vurderinga. Alt anna likt vil det altså vere ein høgare terskel for bruk av helseforskningsloven § 54 der prosjektet inngår i ein journalistisk kontekst. Når det gjeld dei andre reaksjonsalternativa etter kapittel 10 i lova, vil det i mindre grad oppstå særlege problemstillingar i vår samanheng.

## **5. Konkret vurdering av Dagbladet sitt prosjekt «En syk skinasjon»**

### **5.1 Innleiing**

Det omstridde er om «En syk skinasjon»-prosjektet var framleggingspliktig for REK, jf. helseforskningsloven § 9. Avgjerande er i den samanheng om helseforskningsloven kom til bruk, altså lova sitt verkeområde.

Den prinsipielle avklaringa som er gjort ovanfor om at helseforskningsloven også kan omfatte prosjekt som har eit journalistisk føremål, altså inngår i ein journalistisk kontekst, dannar eit fundament. Her skal likevel dei ulike vilkår omtalast og vurderast opp mot den konkrete saka.

Eg nemner innleiingsvis at det ikkje er ei aktuell problemstilling å splitte opp vurderinga på eit individnivå mellom dei involverte. I så fall kunne Dagbladet sin journalistar vorte vurdert for seg

og tilknytt personell (som profesjonelle forskarar, helsepersonell osv.) for seg. Ei slik fragmentering ville ha vore i strid med helseforskningsloven som krev førehandsgodkjenning av «[f]orskningsprosjektet» som heilskap, jf. § 9.

Metoderapporten omtalar ulike aktivitetar der fire element er særleg interessante i vår samanheng:

- Kvalitativ spørjeundersøking for kvinnelege landslagsutøvarar i perioden 1978–1986
- Røntgenundersøking av personar i nemnde gruppe, med tanke på beinskjørheit
- Psykologisk test i form av spørjeundersøking til unge skiutøvarar i dag
- Blodprøve og analyse av personar i nemnde ungdomsgruppe

Helseforskningsloven § 2 første ledd er formulert slik:

«Loven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger.»

Omgrepet «helseopplysninger» blir avgrensa mot forskning på anonyme data, jf. § 4 bokstav d («om en fysisk persons [...] helse»), som i tilfelle fell utanfor lova.<sup>104</sup> Ut frå metoderapporten skal ein merknad her knytast til spørjeundersøkinga til dei unge skiutøvarane. Gjennomgåande blir det – med litt ulike formuleringar – understreka at deltakarane sin anonymitet var sikra.<sup>105</sup> Om det er tale om anonyme data i helseforskningsloven si meining, er likevel noko usikkert. Føresetnaden er i så fall at det ikkje må eksistere nokon koplingsnøkkel, heller ikkje i forvaring hos andre enn Dagbladet (i praksis SurveyXact). At ein trakk to gåvekort «mellom deltakerne som gjennomførte» spørjeundersøkinga,<sup>106</sup> indikerer at ein koplingsnøkkel kan ha eksistert. Metoderapporten gjev likevel ikkje grunnlag for å konkludere heilt sikkert. Ein opplyser til

---

<sup>104</sup> Jf. Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 84–85.

<sup>105</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinsjon. SKUP metoderapport 2021», *Dagbladet*, s. 9–12.

<sup>106</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinsjon. SKUP metoderapport 2021», *Dagbladet*, s. 18.



dømes at ein heil skule vart trekt ut av undersøkinga etter at ein forelder tok kontakt og ville ha sletta opplysningar om sitt barn: «det [var] ikke mulig å slette enkeltpersoner fra materialet».<sup>107</sup>

Spørsmålet om anonymitet er uansett ikkje avgjerande i vår samanheng, altså med tanke på om lova kom til bruk. Ut frå interaksjonen med deltakarane på e-post og spørjeskjemaet sin omfattande og sensitive karakter, kvalifiserer aktiviteten i utgangspunktet til forskning «på mennesker».<sup>108</sup>

Kva som utgjer «medisinsk og helsefaglig forskning» er definert i § 4 bokstav a:

«virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom»

Eg skil mellom metodevilkåret og det eg kallar det kombinerte nyhende- og føremålsvilkåret.

## 5.2 Metodevilkåret

Kva gjeld metodevilkåret – «utføres med vitenskapelig metodikk» –, er det ein såkalla ‘rettsleg standard’. I dette ligg at det er fagfeltet sine egne normer – den vitenskaplege standarden innan medisin, psykologi osv. – som til sist er avgjerande. Kva som kvalifiserer til å vere «vitenskapelig metodikk» kan slik forandre seg over tid og variere mellom fagfelt,<sup>109</sup> men føresetnaden er at uttrykksmåten skal forståast «vidt».<sup>110</sup> Sjølv om vilkåret er teke inn i lova og slik sett er juridisk, er det å fylle det med innhald noko som altså i stor grad ligg utanfor jussen. Å stogge her blir likevel for enkelt. Problemstillinga i vår sak gjeld forståinga av metodevilkåret i skjeringspunktet mellom ulike regelsett – helseforskningsloven og det menneskerettslege vernet for pressa sin informasjons- og ytringsfridom. Å trekkje opp grensene her er eit juridisk spørsmål.

Ut frå samansetnad og funksjon, er det relevant å trekkje inn NEM si vurdering, slik ho kjem til uttrykk i brevet til Helsetilsynet av 14.03.2023. Ein vurderte at prosjektet var framleggingspliktig, under dette at det var snakk om bruk av vitenskapleg metodikk:

---

<sup>107</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinsjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 19

<sup>108</sup> Sjø Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 84–85 med nærare tilvisingar.

<sup>109</sup> Jf. også Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 38.

<sup>110</sup> Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 150.

«NEM mener også at det i rapporten framgår at undersøkelsene ble gjennomført med metoder som er velkjente fra en vitenskapelig fremgangsmåte for å besvare ulike forsknings spørsmål.

Dagbladet presiserer i innledningen på sin metoderapport at «Vi har foretatt røntgenmålinger, hormontester og omfattende psykologiske tester i jakten på dokumentasjon.» Mer konkret henvises det eksempelvis på side 2 i rapporten til en kvalitativ spørreundersøkelse for å undersøke omfanget av spiseforstyrrelser blant Norges fremste langrenns kvinner på 1980-tallet. Om metoden står det: «Flertallet av utøverne deltok som åpne kilder gjennom muntlige, kvalitative intervjuer, med de samme hovedspørsmålene. De øvrige besvarte spørsmålene skriftlig og anonymt – og bidro til en mer representativ undersøkelse.» På side 4-5 henvises det til røntgenundersøkelser ved hjelp av en DEXA-maskin for å vurdere beintettheten til skjelettet til skiløpere. «Resultatet kunne [...] være en indikator på om skjelettet har fått varige mén av det toppløperne fikk utsatt kroppen for i karrieren». På side 7-8 henvises det til psykologiske tester for å kartlegge spiseforstyrrelser, og Dagbladet benytter her «den anerkjente undersøkelsen Eating Disorder Inventory 3 (EDI-3). Skjemaet er blant verdens mest brukte verktøy for å kartlegge og diagnostisere spiseforstyrrelser og forstyrret spiseatferd, og har vært validert for forskning på området siden 1984». Og på side 14-15 beskrives hvordan Dagbladet fikk gjennomført hormon-analyser av blod, mer spesifikt «kjønnshormonene FSH og LH, veksthormoner, TSH som styrer stoffskiftet, fettvevshormoner og insulinproduksjon» hos 14 ungdommer i alderen 18 til 25 år for å «søke klinisk dokumentasjon og finne ytterligere indikasjoner for at det kunne foreligge spiseforstyrrelser hos de unge skiløperne».

NEM synest å basere seg på ei isolert vurdering av dei teknikkar og framgangsmåtar som er brukt – om desse er vanleg i ein vitenskapleg kontekst. Dette er også eit naturleg og relevant utgangspunkt, jf. punkt 4.3.2 ovanfor. Stoggar vi her er også konklusjonen gjeve. Metoden i prosjektet står ikkje tilbake for det som etter sikker praksis blir oppfatta som «vitenskapelig metodikk» i REK-samanheng.

Ovanfor har eg likevel lagt til grunn at overlappinga mellom journalistisk og vitenskapleg metode føreset ei terskelheving for når journalistisk verksemd fell inn under helseforskningsloven: Vi kan snakke om ein ekstra margin før lova kjem til bruk der konteksten er journalistisk. Eg har ført at grensetrekkinga her må ta utgangspunkt i føremålet med kvifor helseforskningsloven prinsipielt må gjelde også for journalistisk verksemd, konkret omsynet til å sikre befolkninga sin tillit til helseforskning. Styrken i behovet for å vareta integritetsvernet og faren for ei nedbryting av skiljet mellom journalistikk og helseforskning, blir to sentrale moment.

Kva gjeld integritetsvernet og dermed rettstryggleiken, til deltakarane, er det dels snakk om lekamsinngrep (blodprøver og røntgenundersøking), dels intervju og spørjeskjema om klart sensitive forhold. For nokre personar er det tale om to tiltak, for dei fleste berre eitt, men uansett er ikkje omsynet til deltakarane uvesentleg her.

Kva gjeld faren for nedbryting av skiljet mellom journalistikk og helseforskning, er dette eit synspunkt som også er ført i metoderapporten, men då i den form at eit journalistisk føremål må ha førerang. Sett frå helseforskninga blir perspektivet eit anna. Utfordringa ligg i faren for at det skal kunne utvikle seg ein bakveg for å gjennomføre helseforskningsprosjekt som elles ikkje ville blitt godkjent, i regi av pressa. Her er det dei langsiktige konsekvensane for befolkninga sin tillit til helseforskning som er det mest sentrale.

I utgangspunktet er ikkje kvalitet eit moment når ein vurderer om «vitenskapelig metodikk»-vilkåret er oppfylt. Tvert imot blir det understreka at det er særleg viktig å føre kontroll med kvalitetsmessig svake prosjekt.<sup>111</sup> Forholdet til pressa sin informasjonsfridom er likevel ikkje spesifikt vurdert i førearbeida. Enkelte vurderingsmønster vil såleis måtte tilpassast i lys av Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10. Når vi såleis skal løyse problemet med ein overlapp mellom journalistisk og vitenskapleg metode og på den måten leggje inn ein ekstra margin før lova kjem til bruk der konteksten er journalistisk, kjem vi dermed ikkje unna å sjå på kor fagmessig undersøkingane er lagt opp. Dette blir nemleg eit viktig målepunkt for risikoen for ei nedbryting av skiljet mellom journalistikk og helseforskning. Å sjå på kven som er involvert i prosjektet, på kva måte og i kva omfang er då relevant.

Sjølv om Dagbladet sitt prosjekt inneheld fleire delelement, framstår det likevel som ein heilskap. Det er også presentert slik overfor ålmenta gjennom metoderapporten og artikkelserien. Mellom enkelte av delelementa er det særleg tette band. Alt i alt er det ikkje rimeleg å splitte opp og vurdere elementa isolert, også fordi detaljdokumentasjonen er avgrensa.

Metoderapporten er sterkt prega av den vitenskaplege kompetansen innan helseforskning som Dagbladet fekk knytt til seg. Det gjaldt på ulike stadium: så vel planlegging, gjennomføring og analyse, rett nok i ulik grad og omfang. Metoderapporten viser at journalistane delvis har hatt medvit om at ei for tett involvering kunne bli eit problem, og difor understrekar ein stadvis også grensene for involveringa av fagfolk.<sup>112</sup> Det samla inntrykket er likevel at Dagbladet sitt arbeid gjennomgåande er så profesjonelt lagt opp og gjennomført, med eit så omfattande og tett

---

<sup>111</sup> Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) s. 38 og Sigmund Simonsen, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014 s. 82.

<sup>112</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, til dømes på s. 5 der det framgår at sjølv om ein lege skulle tolke røntgenbileta, skulle Dagbladet «ha det hele og fulle eierskapet og ansvaret for gjennomføringen av prosjektet», og s. 12 om tolkinga av data etter den store undersøkinga i ungdomsgruppa: «Vi måtte selv gjør den journalistiske jobben med materialet.»

samarbeid med profesjonelle helseforskarar og anna helsepersonell, at det er eigna til å gjere skiljet mellom journalistikk og helseforskning uklart.

Det overordna vurderingstemaet er om omsynet til å sikre befolkninga sin tillit til helseforskning tilseier at lova kjem til bruk, og at prosjektet dermed var framleggingspliktig. Det er tale om ei heilskapsvurdering med openberre innslag av skjønn. I punkt 4.2.3.2 har eg peikt på ei særleg opplysning frå metoderapporten om at ein professor som vart konsultert av Dagbladet, tilsynelatande sjølv tidlegare hadde fått avslag frå REK på å gjennomføre – slik eg forstår det – eit liknande prosjekt med bruk av røntgenmåling.<sup>113</sup> Dette underbyggjer at faren for at det skal utvikle seg ein bakveg for å gjennomføre helseforskningsprosjekt som elles ikkje ville ha blitt godkjent i REK, i regi av pressa, ikkje kan takast for lett på. Saman med den nedbrytinga av skiljet mellom journalistikk og helseforskning prosjektet gav risiko for, er mi vurdering at tillitsomsynet klart tilseier at «En syk skinasjon» var framleggingspliktig for REK. Sjølv om eg har lagt til grunn ein ekstra margin før helseforskningsloven kjem til bruk der konteksten er journalistisk, kan det ikkje bli avgjerande i denne saka. Metodevilkåret var altså oppfylt.

Har journalistar ein særrett eller eit privilegium til å *arbeide etter vitenskapleg metode* for å skaffe ny kunnskap på helsefeltet, som rekk lenger enn det som gjeld for andre, inkludert profesjonelle forskarar? Dette spørsmålet formulerte eg i punkt 4.2.4, og svarte nei.

Konklusjonen var mellom anna basert på at journalistikk også kan utførast utan å bruke «vitenskapelig metodikk». Om journalistar ønskjer å produsere kunnskap i den kvalitetsmessige førstedivisjonen – slik ein openbert har ønskt i «En syk skinasjon» –, må ein då finne seg i at samfunnet set nokre grenser som er allmenne. Ikkje fordi staten skal kontrollere pressa, men på grunn av behovet for å verne om tilliten til helseforskning som ein særleg viktig aktivitet i samfunnet.

### **5.3 Det kombinerte nyhende- og føremålsvilkåret**

Helseforskningsloven § 4 bokstav a inneheld vidare eit nyhendekrav, jf. «ny kunnskap om helse og sykdom». Ny kunnskap treng likevel ikkje bli resultatet – det er føremålet eller intensjonen

---

<sup>113</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 4.

som er avgjerande, jf. «for å». Vi kan slik difor snakke om eit kombinert nyhende- og føremålskrav. Det er ikkje usikkert at journalistane har hatt som målsetting å framskaffe ny kunnskap om sjukdom og helse, konkret relatert mellom anna til mogelege eteforstyrningar hos tidlegare og noverande utøvarar av langrenn og skiskyting. Metoderapporten viser dette, og det er heller ikkje omstridd. Føremålet har lagt fast frå starten, jf. det som blir opplyst å vere problemstillingane i «den første prosjektbeskrivelsen» frå sommaren 2020:

«Er det virkelig slik at forekomsten av spiseforstyrrelser på topplan og nedover i klassene i langrenn er - og har vært - høy? Stemmer det at flere har fått varige skader?»<sup>114</sup>

Det har så skjedd ei vidareutvikling og raffinering på ulike måtar etter kvart.

Kva føremålet er må vurderast objektivt. Vi har sett at det nok må trekkjast ei grense mot der helseforskning berre er eit indirekte føremål – då er vi utanfor lova. Dette er likevel ikkje den same situasjonen som at ulike føremål opptre parallelt, jf. nærare under punkt 3 ovanfor.

Av Dagbladet sin metoderapport framkjem vitskaplege metodevurderingar, men også journalistiske. Døme på det siste kan vere omtale av «kildehandtering» og «kildekritikk».<sup>115</sup> Samstundes er perspektiva tett vevd saman ved at det er dei vitskaplege undersøkingane som leverer råmateriale til det journalistiske føremålet. Ut frå dette retta Dagbladet sitt prosjekt seg direkte inn mot å framskaffe ny kunnskap om sjukdom og helse. Det er ikkje tale om ein avleidd (indirekte) samanheng, slik situasjonen var i klagesak for NEM 2023/99. Den mest dekkjande karakteristikken synest å vere at to ulike føremål opptre parallelt og likestilt: *både* å skaffe «ny kunnskap om helse og sykdom» ved hjelp av vitskaplege metodar, altså eit helseforskningsføremål, og samstundes å setje søkjelys på kritikkverdige forhold i samfunnet, altså eit typisk journalistisk føremål. Eg har ovanfor lagt til grunn at konteksten av journalistisk verksemd må reknast som eit moment der det elles kan vere tvil. Eg kan likevel ikkje sjå at det

---

<sup>114</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, s. 1.

<sup>115</sup> Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet, til dømes på s. 3–4.

her føreligg slik tvil at dette kan påverke konklusjonen. Mi vurdering er difor at det kombinerte nyhende- og føremålskravet var oppfylt.

## 5.4 Konklusjon

Min samla konklusjon ut frå ei konkret vurdering, er difor at prosjektet «En syk skinasjon» var framleggingspliktig for REK.

## 6. Konklusjonar

I punkt 3 lanserte eg tre tolkingsalternativ på spørsmålet om det har betydning for om helseforskningsloven kjem til bruk at aktiviteten har eit journalistisk føremål:

- Ingen betydning: Vurderingane blir fullt ut dei same, uavhengig av kontekst
- Stor betydning: Helseforskningsloven gjeld på generelt grunnlag ikkje i slike tilfelle
- Noko betydning: Det journalistiske føremålet kan påverke om lova kjem til bruk i tvilstilfelle

Spørsmålet vart innleiingsvis (punkt 3) vurdert i høve dei heimelsnære – altså tradisjonelt nasjonale – rettskjeldene som lovtekst og førearbeid, før hovudrøftinga knytt til Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10 (punkt 4). Oppsummert har eg forkasta dei to første alternativa («ingen betydning» og «stor betydning»), men funne grunnlag for det tredje: «noko betydning». Kva som ligg i dette er så utjdupa i punkt 4.3. Med utgangspunkt i dei generelle vurderingane av kva regelen er, har eg så vurdert spesifikt om prosjektet «En syk skinasjon» vart omfatta av helseforskningsloven (punkt 5).

Ut frå det føregåande vil eg oppsummere konklusjonane mine slik:

1. Helseforskningsloven omfattar aktivitet som også har eit journalistisk føremål, når vilkåra i helseforskningsloven § 2 første ledd, jf. § 4 bokstav a, samstundes er oppfylt. Kravet om førehandsgodkjenning etter helseforskningsloven § 9 er i slike tilfelle ikkje i strid med

pressa sitt særlege vern for informasjonsfridomen som aspekt ved ytringsfridomen, etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10.

2. Praktiseringa av helseforskningsloven må ta høgd for pressa sitt særlege vern etter Grunnlova § 100 og EMK artikkel 10, så langt det er mogeleg. Dette inneber konkret:
  - a. Ved tvil om prosjektet blir omfatta av lova, er det eit relevant moment om det også har eit journalistisk føremål. (Dette vil i tilfelle vere eit argument mot at lova kjem til bruk.)
  - b. Spesifikt i vurderinga av «vitenskapelig metodikk»-vilkåret der prosjektet også har eit journalistisk føremål, er det eit relevant moment om befolkninga sin tillit til helseforskning tilseier at lova kjem til bruk.
  - c. REK bør etablere eit hurtigspor for behandling av eventuelle framtidige prosjekt som også har eit journalistisk føremål. Dette kan gjerast innanfor dei lovmessige, organisatoriske og ressursmessige rammer som gjeld i dag.
  - d. Ved brot på lova er terskelen for straffeforfølgning etter helseforskningsloven § 54 høgare enn elles – alt anna likt –, når konteksten er journalistisk.
3. Dagbladet sitt prosjekt «En syk skinasjon» var framleggingspliktig for REK og skulle hatt førehandsgodkjenning før det vart sett i verk, jf. helseforskningsloven § 9.

## 7. Kjelder

### Litteratur

Befring, Anne Kjersti, *Persontilpasset medisin. Rettslige perspektiver*, Oslo 2019

Bergseng, Åste Marie Skullerud; Rønnevik, Cecilie; Skorstad, Jørgen og Engh Pellerud, Marius, *Personopplysningsloven og personvernforordningen (GDPR). Kommentartutgave*, Oslo 2019

Eggen, Kyrre, *Ytringsfrihet: vernet om ytringsfriheten i norsk rett*, Oslo 2002

Elgesem, Carsten Smith og Wessel-Aas, Jon, *Karnov lovkommentarer til medieansvarsloven*, versjon 10.01.2024

Helle, Halvard og Strømme, Vidare (red.), *Kommentartutgave til Vær Varsom-plakaten*, Oslo 2016

Hovlid, Ellen Lexerød, «Hvem er journalist i norsk rett?», *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 2020, s. 3–38

Hovlid, Ellen Lexerød, *Publiseringsregler for journalister*, Oslo 2020. (Med bidrag frå Ragna Aarli)

Hovlid, Ellen Lexerød, *Vern av privatlivets fred*, Oslo 2015

Salte, Kariann Olsen, *Rettslige grenser for medisinsk og helsefaglig forskning på barn og myndige personer uten samtykkekompetanse*, Universitetet i Bergen 2021

Simonsen, Sigmund, *Helseforskningsloven med kommentarer*, Oslo 2014

Simonsen, Sigmund og Nylenna, Magne, *Helseforskningsrett. Den rettslige regulering av medisinsk og helsefaglig forskning*, Oslo 2005

Torvund Olav, *Ytringsfrihet og medieregulering*, Oslo 2020

Østenstad, Bjørn Henning, «Prosessuell helseforskningsrett i lys av allmenn forvaltningsrett», s. 765–777 i Karl Harald Søvig, Sigrid Eskeland Schütz og Ørnulf Rasmussen (red.), *Undring og erkjennelse. Festskrift til Jan Fridthjof Bernt*, Bergen 2013

Øy, Nils E., *Medierett for journalister*, Oslo 2013

Aall, Jørgen, *Rettsstat og menneskerettigheter 1*, Bergen 2022



## **Dommar og andre rettsavgjerder**

### Norsk Høgsterett:

HR-2022-2106-A

HR-2019-2038-A

HR-2019-1725-A

HR-2009-547-A

### Den europeiske menneskerettsdomstolen:

*Amaghlobeli m.fl. mot Georgia* (dom 20. mai 2021, klagesak 41192/11)

*Szurovecz mot Ungarn* (dom 8. Oktober 2019, klagesak 15428/16)

*Stoll mot Sveits* (dom 10. desember 2007 (storkammer), klagesak 69698/01)

*Dammann mot Sveits* (dom 25. april 2006, klagesak 77551/01) originalteksten berre tilgjengeleg på fransk, difor sitert etter Information Note on the Court's case-law No. 85

*VO mot Frankrike* (dom 8. Juli 2004, klagesak 53924/00)

*Bladet Tromsø mfl. mot Norge* (dom 20. mai 1999, klagesak 21980/93)

## **Lover, menneskerettsinstrument m.m.**

Grunnlova (17. mai 1814)

Domstolloven (lov 13. august 1915 nr. 5)

Forvaltningsloven (lov 10. februar 1967)

Menneskerettsloven (lov 21. mai 1999 nr. 30)

Straffeloven (lov 20. mai 2005 nr. 28)

Helseforskningsloven (lov 20. juni 2008 nr. 44)

Forskningsetikkloven lov 28. april 2017 nr. 23

Personopplysningsloven (lov 15. juni 2018 nr. 38)

Medieansvarsloven (lov 29. mai 2020 nr. 59)

Personvernforordningen (Europaparlaments- og rådsforordning (EU) 2016/679 av 27. april 2016 - GDPR)

EMK (Den europeiske menneskerettskonvensjonen): Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 4. november 1950

Oviedo-konvensjonen – Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, 4. april 1997

Oviedo-konvensjonen sin tilleggsprotokoll om biomedisinsk forskning: Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, 25 January 2005

Helsinkideklarasjonen – Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Utarbeidet av Verdens legeforening. Sist revidert oktober 2013.

## **Norske offentlege dokument**

Innst. S. nr. 270 (2003–2004) Innstilling fra kontroll- og konstitusjonskomiteen om endring av Grunnloven § 100, forslag fra Gunnar Skaug, Carl I. Hagen, Einar Steensnæs, Jan Petersen, Kristin Halvorsen og Lars Sponheim om endring av Grunnloven § 100. (Ytringsfrihet) og forslag fra Gunnar Kvasheim og Lars Sponheim om ny § 100 a i Grunnloven. (Offentlighetsprinsippet)

NOU 2005: 1 God forskning – bedre helse

St.prp. nr. 53 (2005-2006) Om samtykke til ratifikasjon av Europarådets konvensjon av 4. april 1997 om menneskerettigheter og biomedisin

Ot.prp. nr. 74 (2006–2007) Om lov om medisinsk og helsefaglig forsknings (helseforskningsloven)

Menneskerettighetsutvalget Dokument 16 (2011–2012) Rapport fra Menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven, avgitt 19. desember 2011

Veileder til helseforskningsloven, Helse- og omsorgsdepartementet, versjon 25. mars 2010

Prop. 13 S (2014–2015) Samtykke til ratifikasjon av tilleggsprotokoll av 12. januar 1998 om forbud mot kloning av mennesker (CETS 168), tilleggsprotokoll av 25. januar 2005 om biomedisinsk forskning (CETS 195) og undertegning og ratifikasjon av tilleggsprotokoll av 27. november 2008 om genetiske undersøkelser for helseformål (CETS 203), til Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin

Prop. 31 L (2019-2020) Lov om redaksjonell uavhengighet og ansvar i redaktørstyrte journalistiske medier (medieansvarsloven)

Prop. 158 L (2020-2021) Endringer i personopplysningsloven og offentleglova (ytrings- og informasjonsfrihet mv.)

## **Ymse anna materiale**

Bernt Jakob Oksnes, John Rasmussen, Øyvind Godø og Jorun Gaarder, «En syk skinasjon. SKUP metoderapport 2021», Dagbladet.

European Court of Human Rights, *Guide on Article 10 of the European Convention on Human Right*, versjon 31. August 2022 ([Guide on Article 10 - Freedom of expression \(coe.int\)](#))

Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research, Strasbourg, 25.I.2005

NEM 2023/99, klagesak

NEM 2013/58, uttale

Vedtekter for PFU, gjeldande frå 1. januar 2023: [Vedtekter for PFU - Presse.no](#)

VærVarsom-plakaten: [Vær Varsom-plakaten - Presse.no](#)