



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)  
W [sum.dk](http://sum.dk)

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 2. april 2012  
Enhed: Sundhedsøkonomi  
Sagsbeh.: DEPASR  
Sags nr.: 1203724  
Dok nr.: 877720

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 5. marts 2012 stillet følgende spørgsmål nr. 403 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 403:

" Ministerens kommentarer udbedes til Det Ethiske Råds kronik i Information den 3. marts 2012 "Tilliden trues – fortrolighed i sundhedssektoren under pres". "

Svar:

Etisk Råd udtrykte betydelig bekymring over forslaget om udvidet adgang til offentlige registre i det nu vedtagne sundhedslovforslag, jf. Lov nr. 605 af 14. juni 2011 ændring af sundhedsloven. Loven er udmøntet i udkast til bekendtgørelse om regioners og kommuners adgang til indhentning og behandling af personoplysninger fra offentlige registre til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet, som for nyligt har været sendt i høring. I den forbindelse har Etisk Råd på ny udtrykt sin bekymring.

Jeg er grundlæggende enig med Etisk Råd i, at der skal drages meget stor omsorg for den enkeltes ret til et privatliv og dermed også for håndteringen af personfølsomme oplysninger. Rådet anerkender, at datatilgængelighed er en forudsætning for en effektiv og funktionel sundhedssektor, men fremhæver at dette skal afvejes mod hensynet til patientens krav på privathed. Med udmøntningen af ændringen af Sundhedsloven har vi netop gjort os stor umage for at ramme den balance, som gør, at den enkeltes sundhedsoplysninger behandles med den nødvendige varsomhed og respekt samtidig med, at oplysningerne kan bruges til planlægningsformål til gavn for nuværende og kommende patienter.

Jeg vil nævne nogle få konkrete eksempler. Etisk Råd omtaler lovændringen som "en bred adgang til data". Der bliver dog slet ikke tale om en automatik i adgangen til persondata. Der er tale om at få, udvalgte medarbejdere på baggrund af en konkret afgørelse fra Sektoren for National Sundhedsdokumentation og Forskning, Statens Serum Institut vil kunne få adgang til data. Et afgørende kriterium herfor vil være, at de pågældende data skal bruges i statistiske analyser, som er relevante for planlægningen af sundhedsopgaver – og kun til sådanne analyser.

Etisk Råd nævner, "at tavshedspligten omgiver den snævre relation mellem patient og sundhedsperson, og at der skal være gode grunde til at give andre adgang". Som anført i bekendtgørelsen kræves det netop, at kommuner og regioner skal begrunde, hvorfor det henset til formålet ikke er tilstrækkeligt at modtage de pågældende oplysninger i aggregeret form. Sektoren for National Sundhedsdokumentation og Forskning, Statens Serum Institut kan derfor ikke give dataadgang til personhenførbare oplysninger, medmindre instituttet finder det godtgjort, at kommunen eller regionen har et planlægningsmæssigt behov for netop disse data, herunder at dette behov er tilstrækkeligt væsentligt.

Etisk Råd nævner, at den nye lovgivning kan give risiko for, at private sundhedsoplysninger "dukker op i uventet og uforståelig sammenhæng". Det mener jeg ikke, at der er grund til at frygte. Data stilles til rådighed for en meget begrænset personkreds inden for et lukket system. Bekendtgørelsen specificerer derudover en række sikkerhedskrav, som skal opfyldes af regioner og kommuner. Disse sikkerhedskrav vil blive nærmere beskrevet i en vejledning.

Etisk Råd finder det uforståeligt, at der med lovændringen åbnes for "at personer, der ikke har gennemgået en sundhedsfaglig uddannelse, skal have adgang til sundhedsdata". Lad mig i denne forbindelse understrege, at formålet med lovændringen og bekendtgørelsen er, at sundhedsdata kan anvendes til statistiske formål til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet med det formål at understøtte sammenhæng i patientbehandlingen m.v. Det er undersøgelseernes aggregerede resultater, herunder evalueringer og analyser, der kan anvendes i tilrettelæggelsen og planlægningen af indsatsen på sundhedsområdet.

Data må således ikke anvendes i sagsbehandlingen eller til opfølgning over for enkeltpersoner. Hvis der var tale om opfølgning over for enkeltpersoner, ville en sundhedsfaglig uddannelse naturligvis være nødvendig, men formålet er som beskrevet her et andet. Det administrative personale i kommuner og regioner, som arbejder med data, skal alene finde mønstre og sammenhænge, som kan bruges til en bedre planlægning af indsatsen.

Sidst i kronikken bemærker Etisk Råd, at rådet stiller sig "uforstående over for, at der i det mindste ikke stilles krav om, at data til kommuner og regions sundhedsplanlægning overleveres i anonymiseret form". Som omtalt oven for kan der kun gives adgang til personhenførbare data, når der er givet en begrundelse for, hvorfor dataadgangen er nødvendig. I bekendtgørelsen fremhæves endvidere, at data i videst mulig omfang skal behandles i en form, hvor de ikke er umiddelbart personhenførbare.

Lad mig afslutningsvist understrege, at jeg har tillid til at de udvalgte medarbejdere i kommuner og regioner kan løfte det ansvar, der påhviler dem i forbindelse med håndteringen af de personhenførbare data. Alle offentligt ansatte

er underlagt krav om tavshedspligt og skal efterleve forvaltningsloven, persondataloven mv. Det forventer jeg naturligvis også sker i denne sammenhæng.

Bekendtgørelsen er under revision efter afslutningen af høringsrunden. Der er i høringsrunden bl.a. indkommet en række forslag bl.a. fra Datatilsynet til præcisering af sikkerhedskravene. Flere af disse forslag vil blive indarbejdet i den endelige bekendtgørelse og dermed forhåbentlig også afhjælpe nogle af de bekymringer, som er udtrykt af Etisk Råd.

Med venlig hilsen

Pia Olsen Dyhr / Annette Søberg Roed