

## Til Retsudvalget

### **Angående: Forslag til lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven).**

Patientdataforeningen tillader sig hermed at indsende hørings svar uden at være på den offentlige høringsliste. Det gør vi grundet den omfattende betydning lovforslaget, hvis det vedtages, vil få for den danske befolkning og retten til beskyttelse af helt private og intime persondata.

Databeskyttelsesloven kan ses som en dansk fortolkning af EU Persondataforordningen, og er beregnet til at eksistere parallelt med Forordningen. Patientdataforening finder suppleringsloven alt for vidtgående og, trods den fine titel, stort set i direkte modstrid med det oprindelige formål med Persondataforordningen. Men kan sat på spidsen sige, at danskerne med Databeskyttelsesloven vil blive noget nær retsløse på persondataområdet

#### Baggrund og perspektiv

Danmarks tilgang til tvungen dataregistrering og deling af følsomme persondata uden samtykke er forældet og udemokratisk, og lande som Estland giver nu Danmark baghjul (1). Danmark har i snart mange år, i et utvivlsomt velment forsøg på at gøre Danmark attraktiv for medicinalvirksomheder og førende indenfor registerforskning, i høj grad tilsidesat borgernes ret til privatlivsbeskyttelse, i sådan en grad at man tilsyneladende ikke har bemærket, at der i stigende grad internationalt er fokus på nye og tidssvarende løsninger i forbindelse med digitalisering af persondata.

Lande som Estland har til gengæld længe været i front med implementering af nye borgernære løsninger for datadeling, omend esterne med deres *block-chain* løsning ikke er helt i mål med *privacy-by-design* (2). I forhold til infrastruktur og demografi ligner Estland og Danmark hinanden. Men i Danmark er vi netop nu ved at vedtage en Databeskyttelseslov, der gør at vi lynhurtigt vil sakke bagud. Vi har altså med stor sandsynlighed tabt det digitale kapløb, inden det rigtigt kom i gang.

I stedet burde vi være visionære og udnytte særlige danske styrker. I Danmark har vi 50 års erfaring med offentlig dataindsamling, en befolkning som har stor tillid til dataindsamling og endnu ikke har udviklet den helt store aversion mod "big-brother", et moderne digitaliseret sundhedsvæsen og en stærk medicinalindustri. Danmark har derfor alle muligheder for lynsnart, at lægge sig forrest når det gælder brug af følsomme persondata og sundhedsdata især. Men det kræver at vi forlader et forældet princip om registreringstvung.

Lægeforeningen har modigt tiltrådt Taipei deklARATIONEN (3) om moderne håndtering af sundhedsdata og biomateriale. Det er i deklARATIONEN et hovedprincip, at patienternes værdighed, autonomi og privatliv bedst beskyttes ved at inddrage patienterne i beslutning om brug af deres sundhedsdata. Taipei-deklARATIONEN åbner i modsætning til den danske suppleringslov ikke op for, at myndighederne kan udhule og ophæve de grundlæggende patientrettigheder om inddragelse og selvbestemmelse. Det er Patientdataforeningens store bekymring at Folketinget med suppleringsloven er ved at skrive Danmark ud af en international forskningstradition.

Danske forskere vil fremover risikere ikke at kunne dokumentere, at de overholder Taipei DeklARATIONENS grundlæggende rettigheder, hvorfor dansk forskning i andre lande vil blive betragtes som uetisk og fremover ikke vil kunne publiceres internationalt. Der er allerede i dag i international sammenhæng samtykkebaserede

forskningsdatabaser med mere end 5 millioner registrerede, som udsætter de danske registre for betydelig etisk konkurrence.

## **Overordnede kommentarer til den foreslåede suppleringslov**

### **1. Kompliceret og uanvendelig**

Lovforslag er meget langt og kompliceret og breder sig over 324 sider. Det er et indlysende problem, fordi mange helt almindelige borgere skal kunne forholde sig til loven. Ved at inddrage 324 sider får man i den danske suppleringslov plads til at udnytte hele Forordningens elasticitet udelukkende med det formål at udvande privatlivsbeskyttelsen.

### **2. Manglende samtykke og beskyttelse af privatliv**

Forordningen tillader ikke behandling af følsomme personoplysninger, med mindre der foreligger et samtykke, eller data er omfattet af nogle konkrete undtagelser. Det fremgår af Forordningens artikel 9. Det er samtidig klart, at forordningen ikke kun tillader, men også tilskynder til, at man i national lovgivning indbygger retsgarantier, der beskytter den enkelte borger. Samtykke giver en langt stærkere borgerbeskyttelse end de andre undtagelser.

Hver gang man lader et område for persondatabehandling regulere af andre undtagelser end samtykke, så bevæger man sig væk fra borgernes ret til selvbestemmelse og beskyttelse af privatlivet. I Danmark har vi over 100 sundhedsregistre, som tilsammen duplikerer indholdet af borgernes patientjournal. Der er for langt størstedelen af registrene tvang når det gælder indberetning, idet hverken fagpersoner eller patienter kan modsætte sig indberetning.

Når data først ligger i et register kan data i personhenførbare form deles videre. Man kunne med Databeskyttelsesloven have valgt at regulere datatrafikken med samtykke. I stedet har man valgt at regulere vha. en konkret undtagelse. Derved ophører retten til privatliv og selvbestemmelse. I demokratiske lande vi normalt sammenligner os med findes registreringstvung ikke. Her tillader man samtykke inden brug af behandlingsdata til sekundære formål så som forskning.

Med den nye EU Persondataforordning og den danske Databeskyttelseslov havde der været en oplagt mulighed for at sikre danske borgere den demokratiske ret til selvbestemmelse, men igen vælger vi i Danmark forældet og paternalistisk registreringstvung. De øvrige EU-lande vil næppe kunne spejle sig i den danske suppleringslov, som understreger den danske enegang, når det gælder manglende demokratisk selvbestemmelse over persondata. Det grundlæggende spørgsmål er derfor, hvorfor skal danske borgere stilles dårligere end borgere i andre demokratiske lande?

### **3. Principper for dataminimering, privacy-by-design og privacy-by-default er elastisk i metermål**

Principperne, der sikrer *dataminimering*, *privacy-by-default* og *privacy-by-design*, bør defineres og stadfæstes detaljeret og tydeligt i Databeskyttelsesloven, ellers bliver de, især i forhold til dataansvarliges egen risikovurdering, alt for elastiske og giver ingen reel beskyttelse for borgerne. På disse områder fremstår suppleringsloven ufærdig.

Der har i dansk lovgivningen været en årelang og beklagelig tradition for at udelade tekniske krav til at behandle personoplysninger, der bedst sikre privatlivsbeskyttelse. Det har været en sovepude

for myndighederne, som i deres systemudvikling har undladt at tænke i beskyttelse af borgernes integritet. Konsekvenserne har været at telefonmedarbejdere i sygehusets reception, ansatte lærere og socialrådgivere har haft adgang til patientjournalerne på lige fod med det sundhedsfaglige personale, og at adgang til logning i de fleste sammenhænge ikke har været mulig.

#### 4. Offentlige myndigheder sættes over loven

Det fremgår af lovforslagets § 41, stk. 5, at afklaring i forhold til sanktioner for offentlige myndigheder udestår. Er der ikke risiko for sanktion for offentlige myndigheder forstærkes problemerne i forhold til den i forvejen ret ekstreme danske fortolkning af Forordningen, og det offentligt kan i realiteten lade persondata sejle.

### Konkrete bemærkninger i relation til paragraffer

#### 5. Formålsskred

Der er som nyt i §5 i forslag til suppleringslov åbnet op for, at myndighederne, i administrativt fastsatte regler, selv kan sætte rammerne for hvornår oplysninger indsamlet til behandling kan viderebehandles til andre formål.

Det gør at problemerne om at overholde det såkaldte *finalité*-princip – princippet om formålsbestemthed – i dansk retspraksis forværres. Det har gennem en årrække været en uskik i Danmark først at indsamle data med et formål for siden at udvide formålet til noget helt andet. Det så man blandt andet i forbindelse med den ulovlige DAMD database, hvor et af problemerne var et formålsskred. I en rapport fra SSI dokumenteredes det, at alle centrale aktører og myndigheder var bekendt med, at oplysninger ulovligt blev behandlet til andre formål end de oprindelige og fortsatte uagtet det massive misbrug af danskernes helbredsoplysninger. En sådan praksis kan nu lovliggøres med en administrativ bekendtgørelse. Patientdataforeningen skal minde om, at mere end 30.000 danskere aktivt bad om at blive slettet fra databasen.

Formålsfordrejning umuliggør gennemsigtighed, for hvordan skal borgerne kunne informeres om formålet med indsamling af data hvis formålet siden ændres? Muligheden for formålsskred formaliseres nu og endda så det kan reguleres rent administrativt. Det åbner for uhørte frihedsgrader for at samkøre data, hvor der tidligere var helt vandtætte skotter. I realiteten er Danmark, når det gælder persondata, reduceret til et teknokrati.

#### 6. Kontrolformål

Der er som nyt i §6 og §9 i forslag til suppleringslov åbnet op for, at myndighederne kan samkøre og sidestille oplysninger om borgernes private, økonomiske, sociale og helbredsmæssige forhold til brug for kontrolformål. Det kan i modsætning til hvad, der gælder i dag ske uden udtrykkelig hjemmel i lov, uden patienten informeres og uden Datatilsynets godkendelse. Suppleringsloven åbner derved op for vidtgående samkøring af oplysninger, samtidig med at det er op til myndighederne selv at afgøre, hvad der skal kontrolleres og hvordan.

#### 7. Samfundsmæssig interesse

Der er som noget nyt i suppleringslovens §9 foreslået, at myndighederne kan behandle og dele oplysninger af hensyn til væsentlige samfundsmæssige interesser. Det er som noget nyt

myndigheden selv, der afgør, om deres eget formål har en væsentlige samfundsmæssig interesse, og der er heller ikke her krav om udtrykkelig hjemmel i lov, oplysningspligt eller forudgående godkendelse fra Datatilsynet. De særlige indtagelser gælder kun for offentlige myndigheder. Det er patientdataforeningens opfattelse, at suppleringsloven gør urimelig forskel på private virksomheder og offentlige myndigheder, og der er endelig patientdataforeningens opfattelse, at kravene om noget bør være skærpet for offentlige myndigheder, der er de suverænt største databehandlere og de databehandlere med flest sager om misbrug af oplysninger.

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen (Repræsenterer ca. 100 læger og 1000 patienter)

#### Referencer

- 1) [http://pwc.blogs.com/health\\_matters/2017/03/estonia-prescribes-blockchain-for-healthcare-data-security.html](http://pwc.blogs.com/health_matters/2017/03/estonia-prescribes-blockchain-for-healthcare-data-security.html)
- 2) <https://www.corda.net/2017/02/corda-way-thinking/>
- 3) <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/>