



Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Fremsendt til sum@sum.dk
med kopi til bdh@sum.dk

Dato: 06-04-2021
Sagsnr.: 2104325
Dok.nr.: 1624333
Sagsbeh.: ABP.DKETIK

Høring over udkast til bekendtgørelse om pilotprojekt om indberetning til Sundhedsdatastyrelsens samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen.

Det Ethiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte i høring.

Pilotprojekt og data til andre statistiske eller videnskabelige formål

Det fremgår af høringsmaterialet, at formålet med etablering af pilotprojektet er, at man med de indleverede data kan få viden om, hvordan data kan skabe værdi for sundhedsvæsenet, hvilket er anerkendelsesværdigt.

Rådet bemærker at pilotprojekter generelt set oftest betragtes som prøveordninger, der løber over en given periode med henblik på at høste erfaringer, som skal medvirke til at modulere en god og virksom ordning for fremtiden. Det betyder også, at der typisk vil være et element af frivillighed, eksempelvis således at patienter, hvis data der ønskes anvendt i piloten, orienteres herom forinden og hvor forudsætningen for øvelsen således er, at patienten giver et samtykke til deltagelsen. I nærværende model er dette dog ikke en mulighed. Modellen er alt andet lige, en *egentlig start* på en allerede planlagt kommende ordning, blot i mindre skala.

Af bekendtgørelsesudkastets § 3 fremgår, at formålet med indberetningen er at skabe sammenhængende data og digitale løsninger i forhold til den samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen, i overensstemmelse med Sundhedsdatastyrelsens myndighedsopgave, jf. sundhedslovens § 220 a. Videre fremgår af bestemmelsens stk. 2, at Sundhedsdatastyrelsen ikke kan videregive oplysningerne til statistiske eller videnskabelige formål.

Rådet noterer dog, at stk. 2 alene er gældende for nærværende pilotprojekt, da det allerede fremgår af høringsbrevet at der på sigt bliver etableret en egentlig national dataindberetning til Sundhedsdatastyrelsen fra alle kommuner og praktiserende læger, hvor disse data vil komme til at indgå i Sundhedsdatastyrelsens almindelige myndighedsopgave og dermed også vil kunne anvendes til videnskabelige og statistiske formål, herunder til anvendelse af data til forskning, sundhedsplanlægning, kvalitetsudvikling og sammenhæng i borgernes forløb samt tiltag til reducere af ulighed i sundhed.

Sikkerhed, registreringer om seksualitet og skærpet proportionalitetskrav

Rådet har forståelse for, at man isoleret set kan lave den slutning, at jo bedre "landkort" der kan skabes over patienterne, desto bedre grundlag kan skabes for at optimere varetagelsen af patienternes helbred. Dog må i samme åndedrag bemærkes, at der som udgangspunkt altid må udvises forsigtighed med registrering og sidenhen behandling af særligt personfølsomme oplysninger. Videre findes det helt afgørende, at sikkerheden i de systemer som håndterer den slags registreringer prioriteres højt. Dette for at undgå at oplysningerne lækkes eller anvendes til andre formål end det oprindeligt vedtagne, og endelig for at begrænse adgangen til de pågældende data til så få som mulige.

Rådet bemærker, at der i høringsmaterialets bilag 2 - som udgør en beskrivelse af de oplysninger kommunalbestyrelser kan indberette efter denne bekendtgørelses § 2 - er lagt op til at foretage registreringer om *seksualitet*. Oplysninger om seksualitet betragtes som personfølsomme oplysninger, og netop grundet oplysningens karakter er proportionalitetskravet derfor skærpet. Det er ikke givet, at oplysninger om seksualitet ikke kan begrundes som værende nødvendige for det samlede sundhedsmæssige billede. Men rådet savner, at disse overvejelser bag og begrundelse herfor bringes frem. Rådet anbefaler derfor også, at de som skal håndtere skemaerne bibringes viden om nødvendig proportionalitetsvurdering evt. i form af en vejledning.

Med venlig hilsen

på Det Etske Råds vegne



Anne-Marie Gerdes
Formand