

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K
Att.: Annette Søberg Roed

E-mail: asr@sum.dk

Det Etiske Råd
Rentemestervej 8
2400 København NV
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

Den 2. februar 2012
J.nr.: 1201065
Dok. nr.: 797896
UH

Høring over 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

Det Etiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte i høring.

Bekendtgørelsen har hjemmel i sundhedslovens § 197, stk. 3. Rådet har tidligere afgivet høringssvar til nævnte bestemmelse den 24. februar 2011, og der kan henvises hertil. Særligt skal dog bemærkes, at et enigt råd var af den opfattelse, at kommuner og regioner ikke skal have den foreslåede adgang til persondata fra offentlige registre om patienters modtagelse af sundhedsydelser. Rådet var af den opfattelse, at en eventuel adgang til sådanne data skal være betinget af, at de anonymiseres.

Om bekendtgørelsen vil Rådet anføre det som positivt, at denne fastsætter tydelige rammer for regioners og kommuners adgang til og behandling af personhenførbare oplysninger om patienters forbrug af sundhedsydelser.

På to punkter vil Rådet dog knytte nogle kommentarer til bekendtgørelsens bestemmelser om adgangen til og behandling af sådanne oplysninger:

Adgang til oplysninger

Det anføres således i udkastets § 1, at regionsråd, henholdsvis kommunalbestyrelser, kan få tilladelse til at indhente personhenførbare oplysninger om både egne borgere og om borgere i andre regioner/kommuner. Det fremgår endvidere, at der udover aktuelle oplysninger også kan indhentes historiske oplysninger.

Som Det Etiske Råd påpeger i høringssvaret fra februar 2011, har de fleste patienter en forventning om, at der sker en vis udveksling af data sundhedspersoner imellem, mens der – modsat – nok hos de færreste patienter

er en formodning om, at administrativt ansat personale i kommuner og regioner kan få adgang til personhenførbare helbredsdata. Omvendt kan det være til patienters og borgeres fordel, at der finder et øget samarbejde sted mellem kommuner, regioner og staten for at højne behandlingskvaliteten og patientsikkerheden.

At sådanne data kan indhentes også af andre regioner og kommuner end patientens egen bopælsregion/kommune, det vil sige kommuner og regioner, der som udgangspunkt ikke har behandlings- og plejeopgaver i forhold til borgeren, vil efter Rådets opfattelse være at bryde denne hårfine balance mellem hensynet til patienters ret til fortrolighed og hensynet til et effektivt samarbejde og udnyttelse af ressourcer.

I hvilket omfang en patient er villig til at give personlige oplysninger om sig selv til en anden, er et spørgsmål om tillid. Patienter må kunne stole på, at sensitive helbredsoplysninger ikke bruges til formål, som ikke har at gøre med patientens egen behandling og vilkår som bruger af sundhedsvæsenet. Rådet vil således henstille til, at der i bekendtgørelsen alene gives mulighed for at regionen/kommunen kan indhente oplysninger om egne borgere.

Det er også Rådets opfattelse, at der alene bør kunne indhentes personhenførbare data, der er registreret *efter* lovens ikrafttræden i 2011. At give en bred adgang til at indhente historiske oplysninger uden begrænsninger er for vidtgående set ud fra hensynet til patienters integritet.

Behandling af oplysninger

Det anføres endvidere i udkastets § 4, stk. 3, at personhenførbare oplysninger skal slettes, "så snart der ikke længere er behov for at opbevare dem som personhenførbare".

Rådet mener ikke, at det udelukkende skal være op til regionen, henholdsvis kommunen, at vurdere, hvornår oplysninger i personhenførbare stand ikke længere har betydning. Der bør efter Rådets opfattelse fastsættes en maksimal opbevaringstid i bekendtgørelsen, subsidiært i den konkrete tilladelse.

Beskyttelse af borgernes privatliv

Bekendtgørelsen lægger op til, at det skal være en undtagelse, at der i kommunalt og regionalt regi benyttes personhenførbare data til de angivne formål. Det er et krav, at behandlingen af personhenførbare oplysninger skal være nødvendig for udførelsen af statistiske undersøgelser til brug for tilrettelæggelse og planlægning af henholdsvis regioners og kommuners indsats på sundhedsområdet – og altså ikke, at der skal være sundhedsmæssige fordele for den enkelte borger (fx for at formindske antallet af medicinske fejlbehandlinger eller lignende). Rådet vil derfor henstille til, at de opstillede betingelser for tilladelse kommer til at rumme en beskyttelse af borgerens privatliv. Dette kunne gøres ved, at der stilles krav om, at borgeren orienteres, når der gives tilladelse til indhentning af personhenførbare data til kommune eller region, til hvilket formål og til hvilket kontor eller hvilken person, de er

udleveret. Alternativt kunne der opstilles et krav om logning i de relevante registre parallelt med kravet om logning af opslag i Det Fælles Medicinkort.

Endelig vil Rådet benytte lejligheden til igen at påpege behovet for, at borgerne generelt informeres om registrering og anvendelse af registrerede data.

Med venlig hilsen
på vegne af Det Ethiske Råd



Jacob Birkler,
formand