

Til
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K

Att: primsund@sum.dk

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

13. august 2014
J.nr.: 1404549
Dok. nr.:
UH

Vedrørende høring over bekendtgørelse om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken.

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring.

Etiske spørgsmål både relateret til fortrolighed mellem patient og sundhedsperson og ved anvendelse af diagnoser, er temaer som Det Ethiske Råd finder vigtige. Rådet har derfor nedsat to arbejdsgrupper, som i øjeblikket arbejder med disse spørgsmål. I løbet af 2015 vil arbejdsgrupperne offentliggøre udtalelser fra Rådet om henholdsvis forskning i sundhedsdata og biobanker og de etiske spørgsmål, som brugen af diagnoser rejser i forhold til det enkelte menneskes identitet og identifikation, muligheder samt relationer.

I forhold til den konkrete høring kan Rådet henvise til tidligere høringsvar af 21. maj 2013 vedrørende ændring af sundhedsloven. Det er fortsat Rådets opfattelse, at gennemsikuelighed i anvendelse af fortrolige data og bevarelse af tilliden til sundhedsvæsenet er forhold, som skal tages særdeles alvorligt. Rådet finder det derfor vigtigt, at man fortsat er opmærksom på fortrolighedsspørgsmålet, og Rådet henstiller desuden til, at man gør en indsats for at informere patienter om, hvad deres data kan anvendes til og til hvilke formål.

Rådet finder det desuden vigtigt at få afklaret anvendelsen af de kliniske kvalitetsdatabaser.

Med venlig hilsen

På Det Ethiske Råds vegne



Jacob Birkler

Formand