

Dato: 14.01.2026

Indenrigs- og sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
Sendt elektronisk til sum@sum.dk samt dek@sum.dk

Dataetisk Råds høringssvar til høring af bekendtgørelse om behandling af personoplysninger til brug for beslutningsstøtte ved patientbehandling

1. Introduktion

Dataetisk Råd takker for den fremsendte høring. Rådet rådgiver regeringen og folketinget om dataetiske problemstillinger knyttet til spørgsmålet om, hvordan anvendelse af teknologier og data kan ske på en etisk forsvarlig måde, med udgangspunkt i borgernes rettigheder og grundlæggende samfundsmæssige værdier.

Rådet forstår, at formålet med lovforslaget er, at autoriserede sundhedspersoner kan indhente og behandle personoplysninger fra patientbehandling og fra sundhedsfaglige, statistiske og videnskabelige undersøgelser til brug for beslutningsstøtte ved en patientbehandling. Derudover at muliggøre, at personoplysninger fra patientbehandlinger og fra sundhedsfaglige, statistiske og videnskabelige undersøgelser kan anvendes til udvikling og drift af elektroniske beslutningsstøtteværktøjer til senere anvendelse som beslutningsstøtte ved patientbehandling.

Lovforslagets §3 og §6 beskriver, hvordan beslutningsstøtte og beslutningsstøtteværktøjer inkluderer brugen af AI-systemer. Dataetisk Råd gennemførte i foråret 2025 et rådsprojekt om de dataetiske perspektiver på ansvarlig brug af AI i sundheds- og velfærdssektoren. Indsigter og anbefalinger fra dette projekt og den endelige rapport "[Ansvarlig AI i sundheds- og velfærdsteknologier: Dataetiske perspektiver](#)", danner fundamentet for nærværende høringssvar.

1.2. Overordnet anbefaling

Dataetisk Råd anerkender de mange potentielle fordele ved at anvende sundhedsdata og beslutningsstøtteværktøjer, herunder AI, til at styrke patientbehandling. Samtidig understreger rådet behovet for klare formålsafgrænsninger, proportionalitetsvurderinger og dokumenteret

gavn for patienterne. Rådet anbefaler, at der indarbejdes krav om dataetiske konsekvensanalyser, tydelig ansvarsplacering og løbende evaluering af teknologiernes effekt. Endelig bør inddragelse af patienter og sundhedsprofessionelle prioriteres for at sikre legitimitet og selvbestemmelse.

2. Bemærkninger til lovforslaget

2.1. Formålsafgrænsning og dataetisk konsekvensvurdering

Rådet noterer sig, at det fremsatte lovforslag tillader en bred behandling af personoplysninger til udvikling og drift af beslutningsstøtteværktøjer, inklusiv til AI-systemer. Ligeledes fremgår det af Bilag 1, at oplysningerne til brug for lovforslaget inkluderer en yderst omfattende liste af 140 registre, databaser, datasæt og systemer, med en stor variation af personoplysninger. Lovforslaget bemyndiger altså til brug af helbredsoplysninger og mange andre personoplysninger anvendes til udvikling og drift af beslutningsstøtteværktøjer til patientbehandling.

Rådet forstår, at de oplysninger, der skal anvendes, derfor som oftest er indsamlet med et andet formål og vil efter rådets vurdering ofte omfatte særlige kategorier af personoplysninger, herunder følsomme personoplysninger. Lovforslagets meget brede bemyndigelsesbestemmelse vil derved muliggøre, at følsomme oplysninger, anvendes til andre formål end dem, patienten har været vidende om og givet samtykke til. Uanset, om den udvidede brug af dataene er pseudonymiseret og ideelt set er i patientens egen interesse, vil dette med denne bemyndigelse kunne ske uden patientens vidende og samtykke, hvilket udfordrer dataetiske principper om privatliv og selvbestemmelse.

Dataetisk Råd finder det positivt, at det beskrives, hvordan data kun må bruges til beslutningsstøtte ved patientbehandling. Det er med til at snævre formålene for, hvornår de nævnte sundhedsdata kan indgå i beslutningsstøtteværktøjer. Stadig, givet den meget brede bemyndigelsesramme og det meget store datagrundlag angivet i lovforslaget, vil rådet opfordre til, at der altid gennemføres velovervejede proportionalitetsafvejninger mellem mulighederne for de potentielt gavnlige effekter på den ene side og patienternes ret til privatliv og selvbestemmelsesret på den anden.

I forbindelse med justitsministeriets lovforslag om Politiets Efterretningstjeneste (PET) fremsat i 2025, udarbejdede [Dataetisk Råd en dataetisk konsekvensanalyse](#), som viste fire generelle områder i PET lovforslaget, som rejser alvorlige dataetiske bekymringer: 1) uklarhed om nødvendighed, 2) manglende proportionalitet, 3) manglende gennemsigtighed og 4) manglende beskyttelsesmekanismer. Givet at nærværende lovforslag ligeledes muliggør en bred hjemmel til anvendelse af danske borgeres og patienters persondata, anbefaler Dataetisk Råd kraftigt, at der udarbejdes en lignende dataetiske konsekvensanalyse, der belyser de etiske aspekter ved at anvende person(følsomme) data til brug for beslutningsstøtte ved patientbehandling. Dermed kan det bedre sikres, at anvendelsen af personoplysninger til brug for beslutningsstøtte ved patientbehandling sker på etisk oplyst og velovervejet grundlag.

2.2. Gavn og løbende evaluering

Baseret på vores erfaringer med AI på sundheds- og velfærdsområder, anbefaler Dataetisk Råd, at kunstig intelligens kun bør indføres, når der kan forventes en konkret og dokumenterbar gavn. I dette tilfælde altså, hvilken konkret gavn den præcise anvendelse af beslutningsstøtteværktøjet vil have for den enkelte patient, eller patientgruppes, behandling.

Formålet med kunstig intelligens i sundhedssektoren bør være klart: teknologien skal skabe reel værdi for patienter og/eller de sundhedsprofessionelle. Det er ikke nok, at løsningen er teknologisk mulig. Den skal også være det mest proportionelle valg i forhold til opgaven og stå i rimeligt forhold til det problem, den søger at løse. Rådets praksisindsigter viser, at kunstig intelligens giver størst værdi, når den kobles til et tydeligt behov, og at løbende evaluering er afgørende for at fastholde denne værdi. Derfor anbefaler Dataetisk Råd at derfor foretages en systematisk vurdering af formål, proportionalitet og alternativer for anvendelse af personoplysninger til brug for beslutningsstøtte ved patientbehandling.

Der bør ligeledes arbejdes med at fastsætte kriterier for, hvornår et projekt skal stoppes eller afvikles, hvis teknologien ikke lever op til formålet eller medfører utilsigtede negative konsekvenser. I lovforslaget mener rådet, at der med fordel kan stilles krav om dokumenteret vurdering af forventet gavn og løbende evaluering af, om beslutningsstøtte ved patientbehandling faktisk leverer den ønskede effekt.

2.3. Ansvarlighed og gennemsigtighed

Et af de bærende Dataetiske Principper for kunstig intelligens i sundheds- og velfærdssektoren er at sikre ansvarlighed. Princippet om ansvarlighed i dataetik siger, at det bør gøres klart, hvem der er ansvarlig for databehandling, således at de pågældende kan holdes ansvarlige for konsekvenserne af databehandlingen. Ansvarlighed handler derfor ikke kun om jura, men også om mennesker og roller. Derfor bør der være tydelige retningslinjer for placering og dokumentation af ansvar i forbindelse med udvikling, implementering og anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer og kunstig intelligens ved patientbehandling.

Det fremgår af lovforslaget, hvordan det kun er *autoriserede sundhedspersoner*, der bemyndiges til behandlingen af personoplysninger til brug for beslutningsstøtte, hvortil det i lovforslagets §3 beskrives at en *sundhedsperson* forstås som en "*Person, der er autoriseret i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver, og personer, der handler på disses ansvar, jf. sundhedslovens § 6, stk. 1.*". Ligeledes beskrives der løbende i lovforslaget, hvordan *den dataansvarlige* skal behandle oplysningerne i forbindelse med beslutningsstøtteværktøjer til patientbehandling.

Dataetisk Råd ser positivt på, at der er begrænset og beskrevet, hvem der må anvende sundhedsoplysninger til brug for beslutningsstøtte. Ligeledes støtter rådet om op om den udførlige beskrivelse af den dataansvarliges ansvarsområder. Baseret på vores projekt med AI i sundheds- og velfærdssektoren, anbefaler rådet yderligere, at der arbejdes med at oversætte og overføre ansvarsområder som "dataansvarlig" til en forståelse, som er meningsfuld for det sundhedspersonale, der skal anvende beslutningsstøtteværktøjerne i patientbehandlingen.

Således, at der arbejdes med tydelig og kommunikerbar ansvarsplacering for både patienter og sundhedspersonale.

Samtidig anbefaler Dataetisk Råd, at der arbejdes med inddragelse af relevante aktører, herunder patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle i en praksisnær tilgang, for at sikre oplevelsen af retfærdighed og legitimitet i udviklingen, implementeringen og anvendelsen af teknologiske løsninger, herunder beslutningsstøtteværktøjer og AI løsninger. Inddragelse i teknologisk udvikling er afgørende for legitimitet og kvalitet. Ligeledes kan god inddragelse være med til at sikre et højt niveau af selvbestemmelse, som ligeledes er et centralt dataetisk princip for ansvarlig udvikling af kunstig intelligens.

Endelig anbefaler Dataetisk Råd, at der indføres mekanismer der sikrer gennemsigtighed overfor både patienter og borgere omkring, hvordan sundhedsdata indgår i udvikling, implementering og anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer og kunstig intelligens ved patientbehandling.

3. Afsluttende bemærkninger

Rådet står til rådighed for dialog og faglig sparring i den videre proces og bidrager gerne med viden og værktøjer til at sikre en ansvarlig og tillidsfuld anvendelse af AI i sundhedsvæsenet.

Med venlig hilsen på vegne af Dataetisk Råd,

Johan Busse



Formand

Dataetisk Råd