

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Sendt elektronisk til sum@sum.dk med kopi til iee@sum.dk og kkc@sum.dk.

Høring af udkast til forslag til lov om Digital Sundhed Danmark og følgelovforslag

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.

Dataetisk Råd har i dette tilfælde valgt, at udarbejde et kort opsummerende høringssvar. Rådet udarbejdede i forbindelse med sundhedsstrukturkommissionens arbejde et mere fyldestgørende høringssvar¹, med dataetiske overvejelser omkring både Digital Sundhed Danmark og flere af hovedpunkterne i følgelovforslaget.

Baseret på arbejdet rådets tidligere arbejde med høring over sundhedsstrukturkommissionens afrapportering, vil rådet gerne fremhæve følgende kommentarer til nærværende lovforslag:

Dataetisk Råd anerkender det store arbejde, der er lagt i det nye lovforslag og i de forskellige tiltag vedrørende øget brug af data og teknologier i vores sundhedsvæsen. Samtidig kalder disse tiltag på nogle grundige dataetiske refleksioner. I regeringens "Aftale om sundhedsreformen 2024", står der hvordan "*Det er samtidig afgørende for borgernes tillid til sundhedsvæsenet, at de digitale løsninger er sikre, dataetisk ansvarlige og brugervenlige*" (se aftalens side 29). Men i nærværende lovforslag er dataetikken ikke nævnt. Rådets udgangspunkt er, at dataetik ikke står i vejen for et digitalt sundhedsvæsen eller sundhedsteknologisk udvikling. Dataetik er en forudsætning for, at vi kan behandle og anvende vores sundhedsdata med omtanke og respekt for de værdier, som sundhedsvæsenet bygger på.

¹ "Dataetisk Råds høringssvar over sundhedsstrukturkommissionens afrapportering". Tilgængelig her: [Dataetisk Råds høringssvar vedr. udkast til forslag til lov om ændring af skatteforvaltningsloven | Dataetisk Råd](#).

Dataetisk Råd anerkender ligeledes de mange muligheder der er ved en øget central digitalisering af sundhedsvæsenet. Men øget digitalisering kræver dataetiske overvejelser om datarelevans, ansvarlighed, gennemsigtighed, adgang, sikkerhed, kvalitet, samt primære og sekundære formål for behandling af sundhedsdata. Dataetikken bør derfor være integreret som et væsentligt hensyn i den stigende digitale omstillingsproces af sundhedsvæsenet.

Hvis vores digitale sundhedsvæsen skal være en succes, er det helt essentielt, at patienterne har tillid til sundhedsvæsenets håndtering af deres sundhedsdata. En forudsætning for at sundhedspersonalet kan stille korrekte diagnoser, komme med relevante forslag til behandling og følge op på denne er, at patienterne er villige til dele alle de relevante informationer om deres helbred. Det er altså i patientens egen interesse at dele informationerne og patienterne bør altid have den primære gavn af databehandlingen. Derfor er tilliden til, at sundhedsvæsenet behandler patientinformationer ordentligt, altafgørende for både patienter og sundhedsvæsenet. Hertil mener rådet, at patient- og borgerperspektivet bør anskueliggøres mere i lovforslaget, især i forhold til borgernes rettigheder, data-ejerskab og dataansvar. Der bør formuleres tydelige rammer for datarettighederne i de nye datainfrastrukturer. I samme ombæring er det vigtigt at sikre, at der er et højt niveau af gennemsigtighed og forklarlighed overfor borgere og patienter omkring, hvordan deres sundhedsdata behandles og hvilke rettigheder de har.

I lovforslaget om Digital Sundhed Danmark beskrives det, hvordan Digital Sundhed Danmark vil have til opgave at sikre digitale løsninger for hjemmebehandling (lovforslaget side 1). Rådet ser positivt på forslaget om et mere nært sundhedsvæsen gennem implementeringen af digitale løsninger og nye teknologier i hjemmet, men opfordrer til en dataetisk afvejning af, hvordan digitalisering og sundhedsteknologier i hjemmet kan skabe både øget lighed og øget ulighed i adgangen til sundhedsydelser. Ligeledes vil rådet opfordre til grundig inddragelse af de sundhedsprofessionelle, som skal anvende de nye digitale løsninger, samt de borgere som skal have de nye teknologier i deres hjem.

I lovforslaget om Digital Sundhed Danmark er det beskrevet, hvordan *"Digital Sundhed Danmark får endvidere til opgave at udvikle og udbrede digitale løsninger, som kan hjælpe og aflaste medarbejdere ved at automatisere arbejdsgange f.eks. ved brug af kunstig intelligens som beslutningsstøtteværktøj"* (lovforslaget side 19). I den forbindelse, vil Dataetisk Råd gerne henvise til rådets nyeste anbefalinger omkring brugen af AI i sundheds- og velfærdsteknologier:

- **Anbefaling 1: AI skal gøre gavn.** AI bør kun anvendes i sundheds- og velfærdssektoren, hvis løsningen kan forventes at skabe reel gavn for patienter, borgere og/eller fagprofessionelle.
- **Anbefaling 2: AI skal udvikles med inddragelse.** AI-løsninger i sundheds- og velfærdssektoren bør udvikles og implementeres med inddragelse af alle relevante aktører.
- **Anbefaling 3: AI skal kunne forklares.** AI-løsninger bør kun anvendes i sundheds- og velfærdssektoren, hvis de kan – og bliver – forklaret på en måde, der er meningsfuld for de aktører, der bliver berørt af teknologien.
- **Anbefaling 4: Der skal sikres enkel adgang til rådgivning om AI.** Der bør etableres fælles rammer for viden, samarbejde og støtte til udviklingen, anvendelsen og udbredelsen af AI-løsninger indenfor sundheds- og velfærdsområdet.

Disse anbefalinger kan være med til at øge både effekten af og tilliden til AI-teknologier i vores sundhedsvæsen. Dataetisk Råd er fortalere for, at de fire anbefalinger bør blive fulgt i både eksisterende og kommende AI projekter i sundheds- og velfærdsteknologier. For uddybende materiale, se rådets udgivelse "Ansvarlig AI i sundheds- og velfærdsteknologier: Dataetiske perspektiver"².

Afsluttende takker Dataetisk Råd for tilliden som en af de nævnte relevante parter i sundhedsvæsenet i forhold til udøvelsen af planlægningskompetencen i Indenrigs- og sundhedsministeriet. Rådet ser frem til det kommende samarbejde.

Dataetisk Råd står desuden til rådighed for uddybning og yderligere rådgivning.

På vegne af Dataetisk Råd og med venlig hilsen

Johan Busse
Formand

² Tilgængelig her: [Ansvarlig AI i sundheds- og velfærdsteknologier. Dataetiske perspektiver.pdf](#)