

Dato 14.02.2024

Dataetisk Råds høringssvar vedr. høring over ændringer i bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur m.fl.

Dataetisk Råd takker for høring vedr. høring over ændringer i bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur m.fl.

Patientdata spiller en stor og voksende rolle i sundhedsvæsenet. Dataetisk Råd er optaget af, hvordan myndighederne kan skabe rammer for, at det danske sundhedsvæsen kan få størst mulig gavn af data på en dataetisk og tillidsvækkende måde. Dét indebærer bl.a., at hensyn til grundlæggende dataetiske principper som gennemsigtighed og selvbestemmelse bør stå i et proportionalt forhold til sundhedsvæsenets behov for at behandle data og i visse tilfælde begrænse gennemsigtigheden og autonomi.

De foreslåede ændringer i bekendtgørelser påvirker denne balance ved at indskrænke patienters indsigtsret til logoplysninger under hensyn til sundhedspersonalets ret til privatliv. I alle tre bekendtgørelser lægges således op til, at behandlingssteder kan beslutte, at patienten i stedet for fornavn og efternavn får udleveret anden entydig identifikation på den person, der har foretaget opslag i patientjournalen. Denne sløring gælder som udgangspunktet i op til 90 dage, og behandlingsstedet kan efter en konkret vurdering vælge at videreføre sløringen af hensyn til afgørende private interesser.

Dataetisk Råd anerkender behovet for at beskytte ansatte imod risici og mener også, at det i særlige tilfælde kan være proportionalt at begrænse patientens indsigtsret under

hensyn hertil, men finder at den foreslåede løsning er problematisk i forhold til gældende ret.

Rådet henviser til, at udgangspunktet i gældende ret og dansk forvaltningstradition er, at navne på offentligt ansatte som udgangspunkt ikke kan tilbageholdes, jf. hertil blandt andet [udtalelser fra Folketingets Ombudsmand](#). Ombudsmanden begrundes bl.a. dette med, at det skal være muligt at vurdere potentiel inhabilitet, og det er også begrundet i, at det bør være muligt for borgerne at sikre sig, at uvedkommende ikke har skaffet adgang til private og potentielt meget følsomme oplysninger samt forebygge at uvedkommende skaffer sig adgang til sådanne oplysninger.

Blandt andet af disse grunde, har enhver derfor efter offentlighedsloven mulighed for at søge aktindsigt i navne på medarbejdere hos myndighederne. Undtagelse kan efter offentlighedslovens § 9, stk. 2, nr. 2 gøres, i det omfang "anmodningen må antages at skulle tjene et retsstridigt formål el.lign.". Sådanne begrænsninger skal begrundes konkret.

Justitsministeren har pt. et lovforslag i høring om [ændring af lov om offentlighed i forvaltningen og forvaltningsloven \(Styrket beskyttelse af offentligt ansatte i sager om aktindsigt\)](#), "som skal ændre reglerne om adgang til indsigt i oplysninger om offentligt ansatte. Det skal bl.a. være nemmere at afslå anmodninger om aktindsigt, der er motiveret af f.eks. chikanøse hensigter, og der skal ved aktindsigt i personale-sager i videre omfang kunne tages hensyn til den offentligt ansattes tryghed. Ændringerne har til formål at styrke beskyttelsen af offentligt ansatte i sager om aktindsigt, og lovforslaget forventes at blive fremsat i denne folketingssamling.", jf. [Justitsministerens svar på spørgsmål nr. S 424 af 19. januar 2024](#).

Dataetisk Råd opfordrer til, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet sikrer, at de foreslåede ændringer i bekendtgørelserne tilpasses i overensstemmelse med offentlighedslovens bestemmelser og eventuelt afventer Folketingets behandling af det nævnte kommende lovforslag. Dataetisk Råd er opmærksom på, at indsigtsret til logoplysninger ikke nødvendigvis kan sidestilles med aktindsigt efter offentlighedsloven (eller forvaltningsloven), men finder dog, at der er så nær sammenhæng mellem de bagvedliggende hensyn, at der så vidt muligt bør tilstræbes regelharmonie.

I det Rådet således antager, at indsigtsmuligheden også skal fungere som et værn mod uberettiget adgang til patientjournal, opfatter rådet denne indsigtsret som en kontrolfunktion, som medvirker til, at der kan være tillid til deling af sundhedsdata i sundhedsvæsenet.

Dataetisk Råd har, som nævnt, forståelse for, at hensynet til ansatte i konkrete tilfælde kan tale for at begrænse indsigtsretten til fornavn og efternavne, f.eks. i forhold til risikoen for, at psykiatriske patienter i affekt ikke udgør en risiko for sundhedspersonalet.

Ud over ovennævnte anbefaling, opfordrer Dataetisk Råd på denne baggrund Indenrigs- og Sundhedsministeriet til endvidere at overveje, om patienters mulighed for at kontrollere eventuelt misbrug af adgang til deres data kan sikres på anden vis i de tilfælde, hvor sløring konkret vurderes relevant. I de tilfælde, hvor sløring anvendes, kan behandlingsstedet f.eks. pålægges at foretage egenkontrol. Konkret kunne det være ved, at behandlingsstedets afvisning af indsigt i fornavn og efternavn ledsages af en oplysning om ledelsesmæssigt opslag i journalen og efterfølgende vurdering af, om uvedkommende har foretaget uberettigede opslag, som meddeles patienten samtidigt med den begrænsede indsigt. På den måde kunne patienters interesse i at kontrollere adgang til egne oplysninger respekteres samtidig med, at hensynet til sundhedspersonalet indfries.

Dataetisk Råd står til rådighed for uddybning og yderligere rådgivning.

Med venlig hilsen på vegne af Dataetisk Råd.

Johan Busse



Formand

Dataetisk Råd