

Hørings svar sendt til sum@sum.dk med kopi til iee@sum.dk, taar@sum.dk og ziq@sum.dk Dato 16.08.2023

Dataetisk Råds høringssvar vedr. Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger, indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger samt etablering af Nævnet for sundhedsapps)

Dataetisk Råd takker for denne høring. Med reference til muligheden for at etablere Nævnet for Sundhedsapps har Dataetisk Råd følgende kommentarer:

Dataetisk Råd finder det positivt, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet ønsker at skabe bedre rammer for sundhedspersonale og patienters brug af apps på sundhedsområdet. Dataetisk Råd deler ambitionen om at anskueliggøre hvilke sundhedsapps, man kan have tillid til, blandt den store mængde apps, der er tilgængelig på især sundhedsområdet. Rådet mener, at etableringen af nævnet afspejler grundlæggende dataetiske værdier som gennemsigtighed, selvbestemmelse og sikkerhed, men bemærker, at nævnets arbejde og organisering bør have et tydeligere dataetisk fokus.

Dataetisk Råd opfordrer dels til, at dataetiske overvejelser medtages i nævnets afgørelser om, hvorvidt apps skal inkluderes, udover "effekt for evidens, brugervenlighed, rimelighed i pris og samfundsværdi", som bemærkningerne til loven nævner i afsnit 2.3.3. Dels bemærker rådet, at dataetiske kompetencer ligeledes er vigtige ved udpegning af medlemmer til rådet i tillæg til sundhedsfaglige og teknologiske kompetencer.

Rådet vil generelt fremhæve, at dataetik kan være en hjælpende rettesnor for nævnets arbejder, der kan guide konkrete vurderinger til gavn for patienter. Dataetikken ligger udover databeskyttelsesretten, som alle apps skal overholde, og fokuserer på, hvordan i dette tilfælde sundhedsapps kan sætte dataetiske principper og værdier som brugers autonomi, værdighed og privatliv i centrum. Vægtning af dataetiske principper og

værdier er afgørende vigtige for at sikre tillid og særligt vigtige på sundhedsområdet, idet sundhedsdata er blandt de mest sensitive personlige data. Dataetikken kan også være en praktisk guideline f.eks. ved at øge tilgængeligheden igennem fokus på brugerflader, der er tilgængelige for alle patienter inkl. befolkningsgrupper, der skal tages særlige digitale hensyn til. Dataetiske vurderinger kan eksempelvis også sikre blik for lovlige men uansvarlige praksisser omkring f.eks. uklar brug af data. Det kan være apps, der indsamler mere data, end der reelt er behov for, hvilket øger risikoen for lækkage og/eller misbrug af data.

Afslutningsvis kan desuden nævnes, at dataetiske principper og værdier også vil være relevante ved nævnets godkendelse af apps, hvis finansiering er baseret på forretningsmodeller, der ikke involverer traditionel betaling, men på indsamling og videre brug af forbrugers personlige data. Et tydeligere dataetisk fokus vil også i denne sammenhæng have potentiale til at påvirke appudviklere i en ansvarlig retning.

Dataetisk Råd stiller sig til rådighed for uddybning og yderligere rådgivning. Rådet bistår gerne Lægemiddelstyrelsen med deres overvejelser omkring, hvorledes dataetik kan skabe værdi for nævnets organisering og arbejde.

Med venlig hilsen på vegne af Dataetisk Råd.

Johan Busse



Formand
Dataetisk Råd