

Marie Rønne

mar@sum.dk

Kirstine Feder Hindsberger

kfh@sum.dk

Odense 16. januar 2017

Vedr. Indledende sonderinger i forhold til ny persondatalov

Høringstekst

I forbindelse med forberedelserne til, at EU-databeskyttelsesforordningen finder anvendelse fra maj 2018 overvejer Justitsministeriet bl.a. udformningen af den eventuelle ny persondatalov på de områder, hvor der kan laves nationale særregler.

Justitsministeriet har i forbindelse med disse overvejelser opfordret os til at foretage indledende sonderinger hos vores væsentligste interessenter vedr. den nuværende bestemmelse i persondatalovens § 10.

Persondatalovens § 10 er den bestemmelse, der i dag generelt muliggør, at oplysninger om bl.a. helbredsmæssige forhold kan behandles til statistiske og videnskabelige formål uden samtykke, jf. stk. 1. Bestemmelsen indebærer derudover, at helbredsoplysninger behandlet til forskning og statistik ikke senere må behandles til andre formål end forskning og statistik – dvs. ikke til fx patientbehandling eller sagsbehandling, jf. stk. 2.

§ 10 har følgende ordlyd:

§ 10. Oplysninger som nævnt i § 7, stk. 1, eller § 8 må behandles, hvis dette alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning, og hvis behandlingen er nødvendig for udførelsen af undersøgelserne.

Stk. 2. De af stk. 1 omfattede oplysninger må ikke senere behandles i andet end statistisk eller videnskabeligt øjemed. Det samme gælder behandling af andre oplysninger, som alene foretages i statistisk eller videnskabeligt øjemed, jf. § 6.

Stk. 3. De af stk. 1 og 2 omfattede oplysninger må kun videregives til tredjemand efter forudgående tilladelse fra tilsynsmyndigheden. Tilsynsmyndigheden kan stille nærmere vilkår for videregivelsen.

Der skal på den baggrund anmodes om en tilkendegivelse af, hvorvidt bestemmelsen – eller dele heraf – efter jeres opfattelse bør bevares uændret eller ændres samt i givet fald hvorfor.

Det skal understreges, at evt. ændringer fx af forbuddet i stk. 2 (om, at forsknings- og statistikdata ikke senere kan behandles til andre formål end forskning og statistik) vil skulle ledsages af andre passende garantier for den registrerede (fx i form af krav om samtykke, myndighedsgodkendelse eller lignende).

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringsvar. Vi har sendt høringsanmodningen til vores medlemmer og har følgende kommentarer:

Bemærkninger til høringsmaterialet

Helt overordnet bør borgerens ret til et privatliv og borgerens ret til egne oplysninger herunder sundhedsoplysninger veje tungest.

Det er en balance mellem ansvaret overfor fællesskabet og at borgeren selv skal være i kontrol. Det Fælles Medicinkort er et skrækeksempel på hvordan personfølsomme data kan tilgås af alle mulige sundhedspersoner. Borgerne er ikke blevet gjort opmærksomme på at dette er tilfældet og borgerne er aldrig blevet spurgt om det er sådan de vil dele deres sundhedsoplysninger. Det udhuler borgerens ret til privatliv.

Det skal som princip være borgeren der bestemmer hvad hans/hendes personlige oplysninger skal bruges til. Personfølsomme data skal beskyttes hvilket som udgangspunkt vil sige, at borgeren bør spørges og give tilladelse til videreformidling af personfølsomme data.

Vedr. Persondatalovens § 10, der muliggør, at oplysninger om helbredsmæssige forhold kan behandles til statistiske og videnskabelige formål uden samtykke.

DASYS er af den helt klare holdning at det i samme omgang bør ændres således at borgeren skal give tilladelse til at helbredsmæssige oplysninger videregives uagtet formål med videregivelse.

I Stk. 3. fremgår det at omfattede oplysninger kun må videregives til tredjemand efter forudgående tilladelse fra tilsynsmyndigheden og at tilsynsmyndigheden kan stille nærmere vilkår for videregivelsen.

DASYS er af den helt klare holdning at samtykke ikke kan gives af tredjemand men skal gives af borgeren selv. Der er talrige også historiske eksempler på at det ellers er muligt at misbruge data.

Det er vigtigt, at Persondataloven og Sundhedsloven tænkes sammen, og det er væsentligt, at der ikke lægges unødige hindringer for forskning til gavn for samfund og patient. Med reference til professor Thomas Ploug anbefaler DASYS, at der udvikles et meta-samtykke således borgeren skal angive i hvilke tilfælde han/hun vil spørges, så samtykke også gøres mere fleksibelt. Det kan selvfølgelig også have en slagside, forstået på den måde at nogle mennesker ikke vil være opmærksomme på den mulighed, ikke have mulighed for at besvare en henvendelse om samtykke osv. Det man skal som altid forholde sig til.

Datatilsynets aktiviteter skal styrkes med midler og kompetence. De skal kunne komme på uanmeldt besøg med henblik på både kontrol og godkendelse.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen

For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bente Hoeck
Næstformand