

regioner@regioner.dk
cc. mmg@regioner.dk
Center for Sundhed og Sociale indsatser (SUS)
Danske Regioner
Dampfærgevej 22
2100 København Ø

28. oktober 2018

Hørings svar fra DASYS vedr. Oplæg til Regionale Datastøttecentre (brug af sundhedsdata til Personlig Medicin i patientbehandlingen)

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Høringen har været udsendt til DASYS' medlemmer samt bestyrelse og råd. Vi har følgende kommentarer:

Helt overordnet bekymrer det os, at patient- og borgerinvolvering er helt fraværende; de burde være involveret i alt inkl. udformning og formulering af dette oplæg.

På den ene side argumenterer regering/politikere, fagfolk og etikere om at involvere patienter/borgere i forskning også kaldet PPI. På den anden side involveres de ikke i anvendelse og videreformidling af deres data. Det burde være et åbenlyst krav. I oplægget tales der primært om patienter i forhold til patientbehandling 'til gavn for patient' osv. Det vil sige, at andre udtaler sig om, hvad der er godt for patienterne.

På den baggrund mener DASYS, at dokumentet burde skærpes eller omskrives, og det kunne med fordel ske i samarbejde med patienter/borgere.

Nogle formuleringer kan med fordel defineres tydeligt:

... der etableres én indgang til brug af data med udgangspunkt i de mange forskellige brugeres legitime behov. Først og fremmest til klinisk brug i forhold til behandlingsbehov, men også i forhold til forskning og innovation.

Hvad er legitime behov og hvis forskning og hvis innovation er der tale om?

Ligeledes:

... at gøre adgangen til at bruge sundhedsdata så let og effektiv som muligt sammen med eksterne parter.

Hvordan defineres let og effektiv og hvilke eksterne parter er der tale om, er det fx medicinalindustrien?

Formuleringen:

Desværre er udviklingen i Danmark på mange måder stagneret på dataområdet på grund af flere modsatrettede etiske dilemmaer.

... giver ligeledes anledning til en bemærkning:

Der er ikke noget desværre i den udvikling. Tværtimod er det vigtigt, at etikken inddrages. Det er faktisk en god ting. Dilemmaet hidrører bl.a. fra nedlæggelse af DAMP databasen på SDU, hvor man var 'kommet til' at gemme flere data, end man havde tilladelse til. Databasen blev derfor nedlagt. Det var mange

biomedicinske forskere meget utilfredse med. Filosoferne og andre, heriblandt DASYS, var derimod tilfredse med, at der er grænser for liberalisering af dataadgang, datatilgang og dataanvendelse.

Problematikken i nærværende oplæg aktualiserer med al ønskelig tydelighed/synliggør nødvendigheden af etablering af et data-etisk råd, som foreslået af professor Thomas Ploug, Center for Anvendt Etik og Videnskabsfilosofi, Aalborg Universitet. Et forslag, som DASYS fuldt ud kan tilslutte sig.

Generelle kommentarer:

Oplægget er langt, og der forekommer flere gentagelser i indhold, dog med lidt forskellige nuancer og skrevet ind i forskellige sammenhænge – det kunne godt formuleres kortere, uden at væsentligt indhold vil mistes.

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

Med venlig hilsen
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bente Hoeck
Næstformand