

København den 9. januar 2019.

Til Sundheds- og Ældreudvalget.

I Patientdataforeningen har vi med interesse læst fremsatte L 127 *Forslag til lov om ændring af sundhedsloven m.v. (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet, påmindelser til forældre vedrørende børnevaccination og bestemmelser om territorial gyldighed for Færøerne og Grønland)*.¹

Patientdataforeningen har tidligere henvendt sig vedrørende bekymring om L127.² I forbindelse med første behandling af lovforslaget 10-01-2019 tillader vi igen med bekymring at henvende os.

Fejl i sundhedsdata

Når informationer gøres tilgængelige meget bredt for over 100.000 sundhedspersoner, som ofte kun har overfladisk kendskab til en patient - betyder fejl pludselig meget mere end hvis en fejl kun findes lokalt i journal, hvor man kender patienter mere indgående.

Det Etske Råd bemærker i et høringssvar, at når helbredoplysninger samles i en fælles digital infrastruktur, medfører det også, at eventuelle fejlregistreringer spredes ud til flere systemer. Det Etske Råd anbefaler derfor, at der iværksættes foranstaltninger med det formål at forbedre datakvaliteten.³

1. Hvordan sikres mod forskelsbehandling af patienten med fejlagtige oplysninger i den Digitale Infrastruktur? For eksempel kan fejlagtige misbrugsdiagnoser og psykiatriske diagnoser gøre skade og ligefrem føre til diskrimination, når de deles bredt.

Fejlregistrering er udbredt i danske registre og journaler. Eksempelvis har knap 15 procent af patienterne i det danske diabetesregister har slet ikke diabetes⁴ og Kræftens Bekæmpelse har fået udleveret oplysninger fra cancerregisteret om 822 unge med kræftdiagnoser hvoraf de 247 var en fejl.⁵

Mangelfuld selvbestemmelse

Dataindsamling hjemles i en indberetningspligt. Det er ministeren, der fastsætter regler for indberetningspligten og for den senere adgang til data. Patienten kan med lovforslaget ikke modsætte sig indberetning af data og patienten kan med lovforslaget ikke modsætte sig videreanvendelse af data til andre formål. For eksempel følger det af §42 a, styk 5 at det ikke er muligt, for en patient at spærre for adgang for brug af data i henhold til §42 a, styk 2.

§42 a, styk 2 åbner for brug af data til beslutningsstøtte, algoritmer og kunstig intelligens. Det fremgår af bemærkninger til loven

Det vurderes på den baggrund, at der er behov for et mere klart hjemmelsgrundlag, der, ud over den foreslåede mulighed i § 42 a, stk. 2, sikrer mulighed for, at autoriserede sundhedspersoner kan anvende oplysninger fra flere andre patienter med sammenlignelige helbredstilstande til brug for

¹ https://www.ft.dk/ripdf/samling/20181/lovforslag/l127/20181_l127_som_fremsat.pdf

² <https://www.ft.dk/samling/20181/almdel/SUU/bilag/41/1954388.pdf>

³ <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Sundhedsdata/Hoeringssvar/2018-10-23-bedre-digitalt-samarbejde-sundhedsloven.pdf>

⁴ <https://www.maanedsskriftet.dk/mpl/2014/207/10985/>

⁵ <http://www.tvmidtvest.dk/node/21143>

beslutningsstøtte som led i patientbehandling over for en anden patient. Det vurderes samtidig, at anvendelse af oplysninger vedrørende et stort antal andre patienter til brug for beslutningsstøtte, alene bør ske i pseudonymiseret form.

Indberetningspligten ophæver derfor reelt patienters fortrolighed til lægen. Det skal i denne forbindelse nævnes at pseudonymisering ikke er reel anonymisering og at dette specielt er en udfordring ved brug af kunstigt intelligens, som i mange tilfælde vil være i stand til at demaskere sundhedsdata.^{6,7}

2. I en digital tidsalder er det ikke teknisk besværligt at give patienten mulighed for helt at spærre for dataindberetning, hvad er grunden til at patienten ikke gives ret helt at spærre for indberetning og dermed værne om sit privatliv?

3. Hvad er formålet med at indskrænke patientens mulighed for spærring i henhold til §42 a, styk 2?

4. Er det ikke legitimt for en patient også at ville beskytte sin ret til privatliv i henhold til brug af egne data til beslutningsstøtte, algoritmer og kunstig intelligens?

Formålsskred

Når offentlige myndigheder i Danmark indsamler persondata, er det oftere regel end undtagelse at formålet med indsamlingen først er snævert for siden at udvides til nye og helt uforudsete formål. Derimod ses det uhyre sjældent at formål for databrug indskrænkes når de først er indsamlet. Når først den Digitale infrastruktur er etableret vil ny lovgivning kunne tillade brug til formål som i dag ikke synes acceptable. For eksempel kan sundhedsdata indgå i en "Gladsaxe-lignende model".⁸

5. Hvordan sikrer man at data, der ophobes i den Digitale infrastruktur med ét formål, ikke senere bruges til andre formål, som vi i dag anser som uacceptable?

6. Kan data fra den Digitale Infrastruktur kopieres og overføres til andre registre, databaser og tekniske installationer hvor anvendelsesformål er mere lempelige end i den Digitale Infrastruktur?

7. Er det ikke rimeligt at give patienten ret til at spærre for anvendelse af sundhedsdata med alle formål og dermed kunne beskytte sig mod fremtidige uacceptable formål?

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen

⁶ <https://www.reuters.com/article/us-health-privacy/anonymous-patient-data-may-not-be-as-private-as-previously-thought-idUSKCN1OK24O>

⁷ https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2719121?fbclid=IwAR1HHmMqC5wbVXc0iG1OKMmP9EZnWQEToBzslS22Efy4_PZb9r_UUcaAPYw

⁸ <https://www.version2.dk/artikel/gladsaxe-arbejder-videre-paa-overvaagningsalgoritme-trods-nej-ministerium-1087097>