



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 22-02-2019
Enhed: JURA/DAICY
Sagsbeh.: DEPANBK
Sagsnr.: 1810035
Dok. nr.: 831559

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 15. februar 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 49 (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)) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 49:

”Vil ministeren i forlængelse af L 127 – svar på spørgsmål 23 konkret oplyse, om lovforslaget i fremtiden kan medføre muliggørelse af profilering af borgere?”

Svar:

Som oplyst i besvarelse af spørgsmål nr. 23 til lovforslaget (L 127) defineres begrebet profilering i databeskyttelsesforordningens artikel 4, nr. 4, som enhver form for automatisk behandling af personoplysninger, der består i at anvende personoplysninger til at evaluere bestemte personlige forhold vedrørende en fysisk person, navnlig for at analysere eller forudsige forhold vedrørende den fysiske persons arbejdsindsats, økonomiske situation, helbred, personlige præferencer, interesser, pålidelighed, adfærd, geografisk position eller bevægelser.

Det følger endvidere af databeskyttelsesforordningens artikel 22, stk. 1, at den registrerede som udgangspunkt har ret til ikke at være genstand for en afgørelse, der alene er baseret på automatisk behandling, herunder profilering, som har retsvirkning eller på tilsvarende vis betydeligt påvirker den pågældende.

Profilering er ikke ulovligt efter databeskyttelsesforordningen, men databeskyttelsesforordningen indeholder en række bestemmelser, der skal sikre, at profilering og automatiske individuelle afgørelser ikke anvendes på en måde, der uberettiget påvirker den enkeltes rettigheder.

Databeskyttelsesforordningen har fundet anvendelse siden den 25. maj 2018, og det er vanskeligt præcist at afgrænse dette profileringsbegreb, særligt når der endnu ikke har udviklet sig en meget præcis praksis om begrebet.

Det, der er vigtigt for mig at pointere i denne sammenhæng, er, at en behandling i sundhedsvæsenet under alle omstændigheder vil forudsætte, at der foreligger et informeret samtykke fra patienten, jf. sundhedslovens § 15, stk. 1.

Lovforslaget (L 127) ændrer ikke ved dette helt grundlæggende princip om patienters selvbestemmelsesret.

Derudover er det væsentligt at fremhæve, at lovforslaget (L 127) indeholder en formålsbegrænsningsbestemmelse (sundhedslovens § 193 b, stk. 2), som betyder, at oplysninger, der opbevares i den fælles digitale infrastruktur, kun må behandles, hvis det er nødvendigt med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje, patientbehandling eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester. Behandling af oplysninger i den fælles digitale infrastruktur må desuden kun foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er underlagt tavshedspligt.

Den fælles digitale infrastruktur vil således alene skulle anvendes til brug for deling af oplysninger i *patientbehandlingssammenhænge*, ligesom det kun vil være de personer, der er omfattet af den foreslåede § 42 a, som vil kunne få adgang til at indhente oplysninger i den fælles digitale infrastruktur (dvs. sundhedspersoner og andre personer, der er underlagt en lovbestemt tavshedspligt).

Det betyder, at f.eks. kommunale sagsbehandlere, der behandler sager inden for social- og beskæftigelseslovgivningen, forsikringselskaber m.fl., *ikke* vil kunne få adgang til at indhente oplysninger i den fælles digitale infrastruktur.

I forlængelse af besvarelse af spørgsmål nr. 23 skal jeg således præciserende oplyse, at lovforslaget *ikke* indeholder hjemmel til at indhente eller samkøre data til brug for f.eks. opsporing eller profilering med henblik på at identificere socialt udsatte familier.

Det kan til Sundheds- og Ældreudvalgets orientering også oplyses, at der allerede i dag arbejdes med automatiserede kliniske beslutningsstøtteløsninger i sundhedsvæsenet.

Der kan eksempelvis i arbejdet med beslutningsstøtte via den kliniske vurdering af patientrapporterede oplysninger (PRO) opsættes behandlingsspecifikke algoritmer, der på baggrund af patientens indrapporterede oplysninger triagerer patienterne til forskellige opmærksomhedsniveauer (rød/gul/grøn), f.eks. i forhold til en vurdering af behovet for ambulant kontrol. Farverne kan da afspejle patientens symptombelastning, som klinikerne i ambulatoriet præsenteres for i form af den aktuelle spørgeskemabesvarelse med farvekode samt en oversigt over patientens svar over tid. Farverne, som er genereret automatisk på baggrund af en klinisk valideret algoritme, kan dermed danne grundlag for beslutning om, hvorvidt en patient skal indkaldes til ambulant kontrol, skal kontaktes telefonisk for en uddybende samtale eller helt kan undvære en kontrol. Ligeledes benyttes automatiserede algoritmer til at tildele en patient et bestemt forløb, f.eks. i forbindelse med visitering af gravide til det rette graviditetsforløb.

I begrebet patientrapporterede oplysninger ligger, at patienten selv indrapporterer sine egne oplysninger, og behandlingen af oplysningerne sker således ikke uden, at patienten er vidende om det.

Patientrapporterede oplysninger (PRO-data) indgår i det nationale patientindeks, jf. *bekendtgørelse nr. 378 af 28. april 2018 om registrering af den enkelte borgers patientrapporterede oplysninger og selvvalgte data i Nationalt patientindeks (NPI)*, og vil også kunne indgå i den fælles digitale infrastruktur.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Annette Baun Knudsen