

Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K
E-mail: sum@sum.dk
Kopi til: bdh@sum.dk

WILDERS PLADS 8K
1403 KØBENHAVN K
TELEFON 3269 8888
MOBIL 91325719
MIKL@HUMANRIGHTS.DK
MENNESKERET.DK

DOK. NR. 21/00693-2

6. APRIL 2021

**UDKAST TIL BEKENDTGØRELSE OM PILOTPROJEKTER
OM NATIONALE DATALØSNINGER OG INDBERETNING
AF OPLYSNINGER FRA ALMEN- OG
SPECIALLÆGEPRAKSIS SAMT
KOMMUNALBESTYRELSER TIL
SUNDHEDSDATASTYRELSENS SAMLEDE INDSATS FOR
DATA I DET NÆRE SUNDHEDSVÆSEN**

Sundhedsministeriet har ved e-mail af 1. marts 2021 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til bekendtgørelse om pilotprojekter om nationale dataløsninger og indberetning af oplysninger fra almen- og speciallægepraksis samt kommunalbestyrelser til Sundhedsdatastyrelsens "Samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen".

Med udkastet til bekendtgørelses foreslås det at give udvalgte alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger samt udvalgte kommunalbestyrelser muligheder for at indberette helbredsoplysninger om enkelte borgere til Sundhedsdatastyrelsen.

Det fremgår af udkastet, at data kun kan anvendes til pilotprojekterne i den samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen, at de indberettede oplysninger ikke kan videregives til andre videnskabelige og statistiske formål, og at de indberettede oplysninger slettes senest 2 år efter, de er indberettet.

Det fremgår også af udkastet, at bekendtgørelsen træder i kraft 13. april 2021, og at den ophæves den 31. december 2023, medmindre andet bestemmes inden denne dato.

Instituttet har følgende bemærkninger:

Helbredsoplysninger er følsomme oplysninger, som er omfattet af artikel 9 i EU-databeskyttelsesforordning og adgangen til at behandle

sådanne oplysninger er snævrere, end ved almindelige personoplysninger, som for eksempel navn, adresse mv. Følsomme oplysninger nyder også en øget beskyttelse efter Den Europæiske Menneskerettighedskonvention artikel 8 om retten til respekt for privatliv. Ligeledes er oplysningerne i kernen af beskyttelsen i EU's Charter om Grundlæggende Rettigheder artikel 7 om retten til respekt for privatlivet og artikel 8 om beskyttelse af personoplysninger

Helbredsoplysninger må ikke uden samtykke videregives til andre formål, medmindre dette er nødvendigt og proportionalt henset til formålet hermed. Dette er nærmere reguleret i sundhedslovens § 43.

Af databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra c, følger endvidere dataminimeringsprincippet, som indebærer, at behandlingen af personoplysninger skal være begrænset til, hvad der er nødvendigt for formålet.

Proportionalitetskravene i sundhedsloven og databeskyttelsesforordningen gælder alle personoplysninger, men i forhold til helbredsoplysninger og oplysninger om seksualitet er kravet skærpet på grund af oplysningernes karakter.

Med pilotprojekterne foreslås fastsat en adgang for udvalgte læger og kommunalbestyrelser til videregivelse af en række helbredsoplysninger og oplysninger om seksualitet til et nærmere bestemt formål.

Institut for Menneskerettigheder anerkender behovet for at få viden om, hvordan data kan skabe værdi for sundhedsvæsenet, men finder det væsentligt, at den nærmere iagttagelse af sundhedslovens § 43 og databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra c, sikres under indberetningen til Sundhedsdatastyrelsen.

Det kan efter instituttets opfattelse være vanskeligt for de udvalgte læger og kommunalbestyrelser at foretage en nærmere proportionalitetsvurdering af de enkelte oplysninger, hvis de ønsker at deltage i pilotprojektet, hvis der ikke udarbejdes retningslinjer for denne vurdering.

- Instituttet anbefaler, at Sundhedsministeriet udformer retningslinjer for, hvorledes det skal sikres, at indberetningen sker under iagttagelse af sundhedslovens § 43 og databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra c.

Det er samtidig instituttets opfattelse, at oplysningerne så vidt muligt bør videregives i pseudonymiseret form.

- Instituttet anbefaler derfor, at det i bekendtgørelsen præciseres, at oplysninger så vidt muligt alene videregives i pseudonymiseret form.

Der henvises til ministeriets sagsnummer 2101471.

Med venlig hilsen

Mikkel Lindberg Laursen

SPECIALKONSULENT