

Sundheds og ældreministeriet
Holbergsgade 6
DK-1057 København K

Rådet for Digital Sikkerheds hørings svar over bekendtgørelse om videregivelse af patientjournaloplysninger, ansøgningsblanket og tilhørende vejledning

Rådet for Digital Sikkerhed takker for muligheden for at afgive bemærkninger til høring over bekendtgørelse om videregivelse af patientjournaloplysninger, ansøgningsblanket og tilhørende vejledning.

Rådets holdning

Rådet noterer sig, at der med lovforslaget lægges op til, at det i høj grad er en decentraliseret model for videregivelse af personoplysninger, jf. § 2 og § 11. Rådet noterer sig især, at

- 1) det ikke længere er Styrelsen for Patientsikkerhed, der skal give godkendelse til brug af data.
- 2) det er fx regionen, hvor forskeren hører hjemme, der kan give adgang til data i andre regioner/kommuner i modsætning til f.eks. Styrelsen for Patientsikkerhed, eller den region hvor patienten bor (og som har data) der skal godkende brug af data.

Rådet mener, at der gennem en godkendelsesproces i den region, der også forestår forskningen, kan opstå en interessekonflikt, der ikke tilgodeser borgeren. Rådet finder, at den eksisterende godkendelsesproces er god. Gennem godkendelsesprocessen hos Styrelsen for Patientsikkerhed fremstår godkendelsen uafhængig af eventuelle interessekonflikter og tilgodeser borgerens såvel som myndighedens behov for god dataskik.

Rådet finder videre, at den decentrale model for godkendelse af videregivelse og etablering af passende sikkerhedsforanstaltninger vælter en stor byrde over på de decentrale organisatoriske enheder, der ikke nødvendigvis har kompetencerne til at tilvejebringe dette. Der er derfor en potentiel risiko for at udvande borgernes/patienternes sikkerhed.

Ved den decentrale videregivelse synes det også at være svært for borgerne at kunne skabe sig et overblik over, hvor deres sundhedsdata evt. måtte havne, hvilket kan bidrage til mistillid til digitaliseringen af sundhedsvæsenet.

Rådet konstaterer videre, at der ikke i § 3, stk. 1 stilles krav til pseudonymiseringen og test af dennes modstandsdygtighed mod fortrolighedsangreb, ligesom det er uklart, hvornår det efter § 3, stk. 2, er "strengt nødvendigt", at der suppleres med identificerende oplysninger. Der stilles ej

heller krav til adskillelse af pseudonymiserede data og identificerende data, hvorfor alle data der omfattes af §3, stk. 2 må antages at være identificerende.

Bekendtgørelsens kapitel 2 burde indskærpe databeskyttelsesforordningens artikel 5, således at det f.eks. er klart og tydeligt for den dataansvarlige videregivende myndighed, hvilket formål der videregives til, at det skal sikres at data er ajourførte og at der ikke videregives flere data, end der er behov for i projektet.

Rådet står naturligvis til rådighed for en uddybelse af ovenstående synspunkter.

På bestyrelsens vegne

Henning Mortensen
Formand, Rådet for Digital Sikkerhed