

Til
National Sundheds-it

Mail til SOAafdelingspost@SSI.dk

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

29. november 2012
J.nr.: 1211169
Dok. nr.: 1106688
UH

Vedrørende høring vedr. referencearkitektur for informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

Det Ethiske Råd har set på den fremsendte referencearkitektur med interesse.

Rådet har flere gange arbejdet med etiske problemstillinger i relation til anvendelsen af kommunikationsteknologi i sundhedsvæsenet, senest i forbindelse med en redegørelse om Det Fælles Medicinkort (2010). Rådets fokus i den nævnte redegørelse var netop dilemmaet mellem fortrolighed og tilgængelighed af data.

Rådet ser udvikling af en referencearkitektur som den tilsendte som et nødvendigt led i en kontinuerlig debat om, hvordan it-teknologien kan anvendes i sundhedssektoren, uden at dette sker på bekostning af hensynet til patienters krav på fortrolighed.

Rådet har særligt bemærket de problemer, som håndtering af patientens ret til at frabede sig indhentning af oplysninger, i øjeblikket giver. Dette problem bør selvsagt snarest løses, hvilket Rådet også i forbindelse med tidligere høringer har givet udtryk for.

Rådet har i forbindelse med tidligere høringer anbefalet, at anvendelse af patienternes sundhedsoplysninger til udvikling af sundhedsvæsenet så vidt muligt kun sker i anonymiseret form. En sådan vision fremgår af referencearkitekturen.

Det fremgår af referencearkitekturen, at der "ikke må indføres adgangskontroller, der uden hjemmel i lovgivning diskriminerer bestemte befolknings- eller patientgrupper". Det Ethiske Råd er enig i denne målsætning, men vil i den sammenhæng gerne påpege vigtigheden af en høj grad af sikkerhed omkring håndtering af særligt følsomme oplysninger.

Rådet bemærker, at referencearkitekturen anbefaler, at der tages udgangspunkt i arbejdsfunktioner frem for at definere adgangsbegrænsning ud fra oplysninger om fx faggruppe. Rådet vil til dette pointere vigtigheden af, at man på alle de sundhedsfaglige uddannelser bibringes en forståelse af de værdier, der

bør indgå i sundhedspersoners praksis for håndtering af personfølsomme oplysninger om patienter. En sådan anbefaling fremgår også af Rådets redegørelse om Det Fælles Medicinkort.

Med venlig hilsen
på Det Ethiske Råds vegne



Jacob Birkler
Formand