

Til  
Økonomi- og Indenrigsministeriet  
IT og CPR  
Finsensvej 15  
2000 Frederiksberg

[gk@cpr.dk](mailto:gk@cpr.dk) med kopi til [cpr@cpr.dk](mailto:cpr@cpr.dk)

Det Etiske Råd  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
Tel + 45 7221 6860  
[www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

25. oktober 2013  
J.nr.: 1305082  
Dok. nr.: 1323004  
UH

**Vedrørende høring over forslag til lov om ændring af lov om Det Centrale Personregister (tildeling af nyt personnummer i særlige tilfælde samt ophævelse af markeringer i CPR om forskerbeskyttelse)**

Det Etiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring. Lovudkastet har været behandlet på Rådets ordinære rådsmøde den 24. oktober 2013. Rådet har alene forholdt sig til spørgsmålet om ophævelse af markeringer i CPR om forskerbeskyttelse.

Det fremgår af udkastets bemærkninger, at deltagelse i samfundsrelevant forskning efter regeringens opfattelse hører med til at være en samfundsenget borger, og at det er med til styrke fællesskabet. Det anføres endvidere, at antallet af personer med markering af forskerbeskyttelse i CPR i dag har antaget et sådant omfang, at det går ud over forskerverdenens mulighed for at gennemføre repræsentative forskerundersøgelser med udgangspunkt i CPR. På denne baggrund har regeringen taget skridt til at ophæve adgangen til i CPR at få indsat markering af forskerbeskyttelse.

Det Etiske Råd er af den opfattelse, at adgangen til og vilkårene for at udføre forskning i Danmark til gavn for det danske samfund skal være så gode som muligt. Det er også Rådets opfattelse, at danske borgere i vid udstrækning ønsker at stille sig til rådighed for forskningen. Den enkelte kan dog have grunde til ikke at deltage i forskningsprojekter, hvilket Rådet anerkender. Det skal understreges, at det altid skal stå en borger frit, om denne ønsker at stille sig til rådighed for forskningen. Det er derfor vigtigt for Rådet at fremhæve, at forskerverdenen i sin søgen efter ny viden altid bør have det enkelte menneske for øje. Rådet vil også gerne påpege vigtigheden af at oplyse og inddrage borgerne i anvendelsen af personlige data. Dette er især vigtigt, når indsamling og anvendelse af data har et forskelligt formål.

Rådet deler sig i spørgsmålet om, hvorvidt det skal være muligt for borgere på forhånd at frabede sig henvendelse fra en forsker.

Nogle (2) rådsmedlemmer kan gå ind for den foreslåede ophævelse i CPR om forskerbeskyttelse. Ved afvejningen af det eventuelle ubehag, som nogle men-

nesker vil føle ved modtagelsen af en uopfordret henvendelse om forsøgsdeltagelse, set i forhold til den gavn, som forskningen kan medføre, finder medlemmerne, at sikring af fortsat udvikling gennem forskning vejer tungt. Medlemmerne lægger her vægt på, at det fremgår af bemærkningerne, at den nuværende ordning går ud over forskerverdenens mulighed for at gennemføre repræsentative forskerundersøgelser med udgangspunkt i CPR, og at en ophævelse af forskerbeskyttelsen skønnes at indebære, at den enkelte borger i stedet gennemsnitligt vil blive kontaktet hvert 11. år. En forudsætning for medlemmernes holdning er imidlertid, at der indføres procedurer, der sikrer, at der ikke forekommer fejl ved udlevering af data om borgerne. Det skal også, så vidt det overhovedet er muligt, sikres, at data ikke misbruges, fx til private firmaers markedsføring.

Andre (14) af Rådets medlemmer er af den opfattelse, at muligheden for markering i CPR af forskerbeskyttelse skal bibeholdes. Rådsmedlemmerne begrundet dette med, at det for nogle mennesker vil føles som en krænkelse af deres ret til privathed uopfordret at modtage en henvendelse vedrørende deres sygdom fra en forsker, og at det kan give utryghed, at der uden borgerens viden udleveres personfølsomme data. Det er et grundlæggende princip for forskning, at den enkelte borger selv kan bestemme, om han eller hun ønsker at deltage heri. Ønsker den enkelte ikke at modtage henvendelser om forskningsdeltagelse, skal der være en mulighed herfor. Det er medlemmernes opfattelse, at omfanget af det nuværende problem først og fremmest skyldes, at der tidligere var en u hensigtsmæssig procedure for markering i CPR. Det skal der ryddes op i ved at de borgere, der har en markering i CPR, bliver gjort opmærksomme på det, bliver informeret om præcist hvad forskerbeskyttelse betyder, i samfundets interesse i forskning, og får mulighed for at melde sig til igen. Det skal i så fald respekteres. At man altid kan "takke nej eller blot undlade at besvare henvendelsen" er efter medlemmernes mening ikke et relevant argument, da det afgørende er selve henvendelsen.

Ét rådsmedlem har ikke haft mulighed for at tage stilling på grund af udlandsrejse.

Med venlig hilsen  
på Det Ethiske Råds vegne



Jacob Birkler  
Formand