

Sundheds- og Ældreministeriet
Holdbergsgade 6
Dk-1057 København K

Høringssvar til:
can@sum.dk og nibe@sum.dk

Dato: 5. juli 2020

Sagsnr.: 2009627

Dok.nr.: 1278108

Sagsbeh.: ABP.DKETIK

Høring, EU-specialudvalget for sundhedsspørgsmål: Forslag om ændring til kommissionens gennemførelsesafgørelse vedr. etablering, forvaltning og drift af e-sundhedsnetværket – Kort frist.

Det Ethiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte i høring.

Det Ethiske Råd bakker op om Sundheds- og Ældreministeriets vurdering, om at der er behov for forskellige analyser af konsekvenserne, forud for en beslutningstagen om hvorvidt Danmark kan og bør tilslutte sig den foreslåede føderale gateway m.v. I den forbindelse må rådet dog pege på vigtigheden af, at Danmark også retter et skarpt fokus mod de etiske konsekvenser – og således ikke alene de tekniske, økonomiske og juridiske.

Det Ethiske Råd bekymrer sig om den manglende fokus på etik - for kan vi overhovedet gennemskue, hvad der sker med danskernes oplysninger, uden at der foretages en grundigere undersøgelse og analyse heraf, og hvordan sikrer vi, at disse ikke sammenkøres i registre, der med tiden vil kunne anvendes i andre sammenhænge?

Som meget tyder på, må vi indstille os på, at vi skal leve med COVID-19 som en del af samfundslivet i længere tid. Og det er derfor også en naturlig følge deraf, at man drøfter og undersøger hvilke teknologiske muligheder, der kan afhjælpe en manuel kontaktopsporing, og hvordan man eventuelt kan samarbejde herom i denne verdensomspændende krisesituation.

Digitale kontaktopsporinger såsom smitteopsporings-apps kan, set fra et samfundsøkonomisk og sundhedsfagligt synspunkt, være forbundet med store gevinster, men uheldigvis kan de samme digitale kontaktopsporingsredskaber, også anvendes til at udvide masseovervågning, begrænse individuel frihed og offentliggøre private detaljer om enkeltpersoner. Og der er således store etiske overvejelser forbundet med beslutninger herom.

Under COVID-19 har der været brug for handlekraft og til tider meget hurtige beslutninger, hvilket Det Etske Råd anerkender et vist behov for, taget denne helt særlige situation i betragtning. Men med den knappe tid til rådighed har betingelserne for velovervejede beslutninger samtidigt været vanskelige.

Etisk modnede beslutningsprocesser kan kritiseres for at være for langsomme, men etikken er dog nødt til at være et bærende element i de medicinske, juridiske og politiske beslutninger, hvis vi ikke skal risikere at fortryde de valg, der blev truffet undervejs. Og derfor kan et spørgsmål være, om vigtige beslutninger om nye digitale tiltag bør træffes under kritiske og accelererede forhold – da det ikke er uset, at kortsigtede krisetiltag efterfølgende kan blive permanente løsninger.

Det Etske Råd finder således, at man bør udvise agtpågivenhed i denne forbindelse, og derfor undersøge og analysere hvilke forskellige konsekvenser der reelt bringes i spil, inklusive de etiske, så man på et oplyst og velfunderet grundlag får en diskussion om, hvorvidt der kan bakkes op om dette, eller om der skal forhandles og foreslås nødvendige justeringer, førend tiltaget kan tiltrædes. Rådet ser frem til en nærmere involvering i spørgsmålene herom.

Endelig kan Det Etske Råd oplyse, at vi har behandlet etiske hensyn i forbindelse med digitale løsninger der behandler eller registrerer data og sundhedsdata på patienter og borgere, fra forskellige vinkler og således kan henvises til et aktuelt skriv om "Etiske hensyn ved digital kontaktopsporing" fra maj 2020, samt Det Etske Råds udtalelse fra oktober 2019 om "Etik og sundhedsdata". Endvidere præsenteres og diskuteres en række dilemmaer forbundet med wearables i Det Etske Råds redegørelse "Sundhedswearables og Big Data" fra oktober 2019.

Med venlig hilsen
på Det Etske Råds vegne



Anne-Marie Gerdes
Formand