

Sundhedsdatastyrelsen
kliniskekvalitetsdatabaser@ssi.dk

24. maj 2016

Sagsnr. 1605801

Dok.nr.

Sagsbeh. MOA.DKETIK

Høring af bekendtgørelser vedr. kliniske kvalitetsdatabaser

Det Ethiske Råd takker for fremsendelse af de relevante bekendtgørelser i høring.

Det fremgår af høringsbrevet, at:

”Med de nye udkast til bekendtgørelser sker der ikke ændringer i forhold til muligheden for at videregive data fra de kliniske kvalitetsdatabaser til brug for forskning. (...) Det nye element i forhold til videregivelse består således i, at Sundhedsdatastyrelsen modtager en kopi af de data, der er indsamlet i den kliniske kvalitetsdatabase, og at Sundhedsdatastyrelsen må anvendes disse data som led i løbende overvågning, evaluering og udvikling af den kliniske kvalitet samt som led i synliggørelsen af den kliniske kvalitet. Sundhedsdatastyrelsen kan dermed selv benytte data til styrelsens egne aktiviteter samt via Forskerservice videregive data fra de kliniske kvalitetsdatabaser til forskning og statistik, såfremt betingelserne i persondataloven § 10 overholdes.”

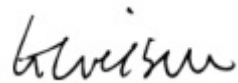
Det Ethiske Råd noterer sig, at der som følge af denne ændring vil ske en udbredelse og centralisering af store mængder stærkt personfølsomme data. Rådet noterer sig samtidig, at data ikke kan videregives til andre formål end dem, der allerede gælder.

Som Det Ethiske Råd forstår bekendtgørelserne, er der tale om ændringer, der

- må antages at lede til væsentlige forbedringer af behandlingskvaliteten
- kan føre til bedre udnyttelse af data til videnskabelige og statistiske formål
- ikke samlet set vil forringe borgernes privatlivsbeskyttelse

Under disse forudsætninger billiger Det Ethiske Råd de pågældende ændringer.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Greisen'.

Gorm Greisen
Formand for Det Ethiske Råd