

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
DK-1057 København K

København, den 17. december 2018

Høring vedr. udkast til lovforslag til ændring af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsloven.

Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar til høring vedrørende forslag til ændring af lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsloven.

Dansk Psykolog Forening deler overordnet ønsket om at skabe bedre rammer for forskning i patientjournaloplysninger, for så vidt det sker med patientens informerede samtykke.

Samtykke til datadeling

Det foreslås i udkastet til lovforslaget, at der for sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter ikke skal stilles krav om samtykke fra forskningsdeltageren (s. 22 i udkastet). Data om et menneskes gener, sygdom og sundhed bør dog kun anvendes med vedkommendes samtykke. Derudover er enhver borgers sundhedsdata potentielt meget personfølsomme og uanset, om det er nødvendigt for forskningen, bør det være borgerens afgørelse i hvilket omfang, adgang til og anvendelse af disse data, kan tillades. Det bør derfor ekspliciteres, at det er op til borgeren – på baggrund af et reelt informeret samtykke – at afgøre, hvordan oplysningerne bruges, og hvem der får adgang til dem. Dette gælder både data i journalform, bioformatiske data og biologisk materiale i forskningsøjemed. Dansk Psykolog Forening anbefaler derfor, at man ved lovændringen sikrer, at borgeren har afgivet reelt informeret samtykke før den yderligere forskning og datadeling finder sted. Borgeren skal således kunne forstå indhold og rækkevidde af det samtykke, der ligger til grund for datadelingen. Nægtelse af samtykke bør desuden ikke hindre en borger i at få behandling, om end det kan være nødvendigt at informere om, at behandlingen kan være af en ringere kvalitet, såfremt data ikke er tilgængelige for behandlerne.

Personfølsomme oplysninger

Lovforslaget har blandt andet til formål at skabe lettere adgang for autoriserede sundhedspersoner til patienters journaloplysninger. Det er i den forbindelse væsentligt at pege på, at det at en person går til psykolog, defineres som personfølsom oplysning i følge GDPR. Tillid og fortrolighed er ligeledes blandt de væsentligste redskaber til at etablere en effektiv terapeutiske alliance mellem klient og psykolog. Det er derfor af afgørende betydning, at journaloplysninger som udgangspunkt ikke deles personhenførbart, og at der ikke findes tredjepart med ret til indsigt i journaldata fra behandlingen. Det er således vigtigt, både af juridiske, men særligt af behandlingsmæssige årsager, at disse hensyn til patienten medtænkes i procedurer for adgang til data. Fravær af disse hensyn kan reelt føre til, at patienten ikke har mulighed for at modtage den pågældende behandling, for så vidt fortrolighed om meget følsomme oplysninger er en fundamental del af metoden.

Med venlig hilsen

Eva Secher Mathiasen, Formand,
Dansk Psykolog Forening

