

Åben høring om anvendelse af sundhedsdata
Udvalget for Digitalisering og It og Sundhedsudvalget
Onsdag den 12. april 2023 kl. 10.00-12.00, vær. 1-133

Formål

Formålet med høringen er at få belyst potentialer samt etiske og retssikkerhedsmæssige problemstillinger ved indsamling og deling af sundhedsdata.

Udvalgene ønsker i den forbindelse at få belyst, hvilke initiativer der skal iværksættes for at sikre borgernes ret til at modtage den bedst mulige behandling og for, at behandlerne har de samme oplysninger til rådighed på tværs af sektorer.

Udvalgene ønsker også konkrete forslag til, hvordan der reelt sikres anonymitet, herunder om syntetisk data kan være vejen frem på en række områder.

Andre spørgsmål, som ønskes belyst, er, hvordan borgerne skal forholde sig til deres rettigheder i forhold til datasikkerhed, samtykke og indsigt. I den forbindelse ønskes konkrete forslag til modernisering af lovgivningen på området, som både tager højde for den teknologiske udvikling, nye forsknings- og udviklingsmuligheder og dataetikken.

Program

9:30-10:00	Registrering og ankomst
10:00-10:05	Velkomst og introduktion - <i>Lisbeth Bech-Nielsen (SF), formand for Udvalget for Digitalisering og It</i> Velkomst og introduktion til høringen.
BLOK 1	Indsamling og deling af sundhedsdata – behov og dilemmaer
10:05-10:15	Muligheder og barrierer i forhold til datadeling – patientperspektivet - <i>Morten Freil, direktør, Danske Patienter</i> Patienter ønsker generelt, at deres data deles blandt relevante sundhedspersoner, og at data bruges til forskning og kvalitetsudvikling. Men mange oplever, at de selv må skabe overblik, og at data ikke bliver delt og anvendt i tilstrækkeligt omfang. Hvor er potentialer, udfordringer og begrænsninger?
10:15-10:25	Etiske afvejninger ved deling af sundhedsdata - <i>Johan Busse, formand, Dataetisk Råd</i> Deling af sundhedsdata kan skabe mange vigtige gevinster for både samfundet og den enkelte. Men deling rejser også vigtige dataetiske spørgsmål om, hvordan vi skal afveje hensyn til privatliv, autonomi og velfærd. Afklaring af disse vanskelige spørgsmål kræver grundig overvejelse af de etiske afvejninger ved deling af sundhedsdata – og den indsamling, der ligger forud.
10:25-10:35	Ændrede vilkår for balancen mellem anvendelse og dataminimering - <i>Thor Hvidbak, Senior Manager, Deloitte</i> Som patient har man ret til privatlivsbeskyttelse og indsigt. Samtidig har man krav på, at behandling sker ud fra det bedst mulige datagrundlag, også når forløb går på tværs af

	<p>aktører. Denne sammenhæng er i dag udfordret af lidt andre grunde end dem, der ofte er fokus på i debatten. Endvidere tilsiger juridiske krav om dataminimering i kombination med den teknologiske udvikling en opdatering af vores værktøjskasse. Mange støtter anvendelsen til forskning og udvikling af nye løsninger, herunder med brug af kunstig intelligens. Men dette stiller strenge krav om dataminimering; at man minimerer anvendelsen af følsomme oplysninger til det nødvendige. Den teknologiske udvikling har imidlertid givet både nye risici og nye muligheder, hvilket har ændret vilkårene for at balancere anvendelse og beskyttelse - men indtil videre uden at vores praksis er fulgt med.</p>
10:35-11:00	<p>Spørgsmål fra udvalgsmedlemmerne til oplægsholderne</p> <p>Udvalgene stiller spørgsmål til oplægsholderne, som svarer og kommenterer på spørgsmålene. Der vil - hvis tiden tillader det - være adgang til korte spørgsmål fra tilhørere.</p>
BLOK 2	Gældende regler, nye initiativer samt muligheder og retlige problemstillinger
11:00-11:10	<p>Datadeling i det danske sundhedsvæsen</p> <p>- <i>Vibeke van der Sprong, vicedirektør, Sundhedsdatastyrelsen</i></p> <p>Hvad er de gældende – relativt vide – regler for deling af sundhedsdata både til patientbehandling, forskning og kvalitetsudvikling? Hvor og hvordan deler vi allerede i dag sundhedsdata, og hvilke nye nationale initiativer er på vej, og som øger disse muligheder til gavn for patienterne/borgerne og de sundhedsprofessionelle? Og hvor har vi retlige og dataetiske problemstillinger?</p>
11:10-11:20	<p>Brug af sundhedsdata ud fra en sygdomsovervågnings- og forskningsvinkel</p> <p>- <i>Anne-Marie Vangsted, faglig direktør for Digital Infrastruktur, Statens Serum Institut</i></p> <p>Hvordan bruges sundhedsdata i sygdomsovervågning og forskning? Hvilke tekniske barrierer er der for at tilgå og analysere data fra forskellige kilder? Hvordan vil det kunne løses i fremtiden?</p>
11:20-11:30	<p>Videnskabsetik og brug af sundhedsdata til forskning og innovation</p> <p>- <i>Mette Hartlev, formand for National Videnskabsetisk Komité og professor i sundhedsret på Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet</i></p> <p>Der er en enorm interesse i at anvende sundhedsdata til forskning og innovation, herunder udvikling af kunstig intelligens. Hvordan kan den videnskabsetiske regulering understøtte udvikling af excellent forskning og samtidig sikre tillid til en ansvarlig anvendelse af følsomme persondata?</p>
11:30-11:55	<p>Spørgsmål fra udvalgsmedlemmerne til oplægsholderne</p> <p>Udvalgene stiller spørgsmål til oplægsholderne, som svarer og kommenterer på spørgsmålene. Der vil - hvis tiden tillader det - være adgang til korte spørgsmål fra tilhørere. Korte afsluttende bemærkninger fra oplægsholderne på baggrund af høringen.</p>
11.55-12:00	<p>Afrunding</p> <p>- <i>Flemming Møller Mortensen (S), medlem af Sundhedsudvalget</i></p> <p>Afrunding af høringen og tak for i dag.</p>

Tidspunkt, form og afvikling

Høringen bliver afholdt som en offentlig udvalghøring onsdag den 12. april 2023 kl. 10.00-12.00 i vær. 1-133 i Folketinget.

Høringen afholdes i to blokke, hvor hver blok indledes med oplæg fra de inviterede oplægsholdere. Der vil efter hver blok være spørgsmål fra udvalgsmedlemmerne til oplægsholderne. Hvis tiden tillader det, vil der blive givet mulighed for spørgsmål og korte kommentarer fra tilhørere.

Høringen bliver tv-transmitteret på Folketingets tv-kanal og www.ft.dk.

Der er adgang til at overvære høringen som tilhørere. Der er et begrænset antal tilhørerpladser. Tilmeldinger sker efter et først-til-mølle-princip.

Folketingets Biblioteket vil forud for høringen udarbejde baggrundsmateriale til udvalget. Baggrundsmaterialet vil også blive gjort tilgængelig på ft.dk.