

*Det Ethiske Råds arbejde med  
Forskning i sundhedsdata og  
biologisk materiale*

## Beskytter/taler for:

- Forskning i sundhedsdata/væv mhp at forbedre behandling og skabe vækst.
- At borgerne stiller sundhedsdata/væv til rådighed for forskning, som de ikke nødvendigvis selv får glæde af.

## Udfordres af:

- Andre værdier som privatliv, tillid og selvbestemmelse. Generelt grænser for, hvilke krænkelse vi vil acceptere mhp at genere livskvalitet og værne solidaritet.
- Tvungen solidaritet? Kan solidaritet kræves fx i.f.t. kommerciel brug af data/væv?
- Individets interesser  $\neq$  samfundets interesser

## Løsninger:

- Beskyt privatliv, tillid og selvbestemmelse.
- Undgå kommercialisering af data.

## Beskytter:

- Mod negative emotionelle reaktion (angst), stigmatisering og diskrimination.
- Pres fra grupper/staten for at leve op til ideologiske normer for fx sund livsstil.
- Fortrolighed giver tillid til mennesker, behandlere og sundhedsvæsen.

## Udfordres af:

- Flere data indsamles, lagres og udveksles mellem systemer. Mindre sletning.
- Flere får adgang til data og data anvendes til flere og flere formål.
- Effektiv anonymisering er vanskelig og IT-sikkerhed viser sig utilstrækkelig.

## Løsninger:

- Ret til korrektion/sletning. Anonymisering/pseudonymisering og kryptering af data.
- Kun anvendelse af data til formål og proportionalitet mellem formål og data.
- Kontinuerlig sikring og kontrol af databeskyttelsen. Højere straffe?

## Beskytter:

- Tillid er en kvalitet i sig selv ved menneskelige relationer.
- Tillid er forudsætning for at dele information, og dermed for effektiv behandling.

## Udfordres af:

- Skuffelse af forventninger om kvalitet, værdier og patientbeskyttelse/-inddragelse i "systemet":
  - Herunder misbrug af forskningmidler.
  - Herunder fx skandaler som fx DAMD og Omskærelsesregister.
  - Herunder mangel på transparens i brugen af data.

## Løsninger:

- Transparens omkring af hvem og til hvilke formål (behandling, forskning, kvalitetssikring, administration) og under hvilke betingelser data/væv anvendes.

## Beskytter:

- Retten til beskyttelse mod at lide overlast og skade.
- Selvbestemmelsesretten defineret som retten til at forfølge egne mål og værdier.
- Retten til at definere sit privatliv.

## Udfordres af:

- Rutinisering af samtykke og "consent fatigue".
- Praktiske vanskeligheder i.f.m. indhentning af samtykke.
- Fejlagtige/misvisende resultater p.g.a. data kun fra "consenters".

## Løsninger:

- Specifikt, bredt, åbent, ejerskab, 'right to be forgotten' og metasamtykke.
- Default-ordninger: Formodet samtykke.
- Teknologi-baseret samtykkeforespørgsler

# Meta-samtykke

Meta Consent		Form					
Content		Dynamic		Broad		No consent	
EPR							
Tissue							
Health Databases							
Linkage to non-health data							
Context		Dynamic		Broad		No consent	
Private	Public						
Commercial	Non-commercial						
National	International						

Spørgsmål?