

Vedr etablering af nyt omskæringsregister

Sundheds- og ældreministeriet har den 30 januar 2016 anmodet Sundhedsdatastyrelsen om:

- 1) En overordnet teknisk beskrivelse af en løsning for indberetning af ikke-medicinsk begrundede omskæringer til Landspatientregistret via en læges autorisations-id.
- 2) En vurdering af, hvorvidt der som led i indberetningerne og den efterfølgende håndtering af indberetningerne vil ske en behandling om registreredes religiøse baggrund.

1) På nuværende tidspunkt kræver det en sygehus/afdelingskode (SHAK-kode) at indberette til Landspatientregistret (LPR). Dette er problematisk i forhold til ikke-medicinsk betingede omskæringer, da mange læger der foretager eller overvåge dette indgreb, må antages ikke at have en sådan kode.

Den fulde indberetning til LPR er derudover meget kompleks og indeholder en række oplysninger, der ikke er relevante ift. registreringen af ikke medicinsk betingede omskæringer, hvilket gør det svært for læger der ikke er vant til den fulde indberetning til LPR.

I dette notat beskrives derfor en simpel løsning, hvor alle typer af læger kan indberette ikke medicinsk betingede omskæringer, uden at skulle tildeles SHAK-koder og uden at skulle indberette en række supplerede oplysninger.

Indberetning af ikke-medicinsk betingede omskæringer til LPR via særligt skema i Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI)

Ikke-medicinsk betingede omskæringer foretages eller superviseres af mange forskellige typer af læger, ligesom det finder sted både ved private klinikker, i almen praksis og i private hjem eller religiøse samlingssteder. Det betyder at de læger, der er ansvarlige for indgrebet, ofte ikke har en SHAK-kode og ikke nødvendigvis er vant til den komplekse, komplette indberetning til LPR.

Derfor kan der oprettes et særligt skema i SEI, hvor indberetningerne tilknyttes lægens autorisations ID, i stedet for en SHAK-kode, og hvor der kun skal indberettes de oplysninger der er relevante ift. monitorering af ikke-medicinsk betingede omskæringer.

Indberetning af ikke-medicinsk betingede omskæringer til LPR via MiniPAS-skemaet i SEI

Praktiserende speciallæger i kirurgi eller urologi, der har en SHAK kode kan indberette procedurekoder for ikke-medicinsk betingede omskæringer via MiniPAS, som er det system de fleste praktiserende speciallæger allerede bruger til indberetning af deres aktiviteter til LPR.

Bortset fra lægens autorisations ID indeholder indberetning via MiniPAS samtlige oplysninger, som indberetninger via det særlige SEI skema indeholder, dvs. cpr-nummer, dato for indgrebet og hvorvidt lægen selv udførte eller superviserede indgrebet. I stedet

for autorisations ID tilknyttes indberetningen specialklinikens SHAK-kode, hvilket gør det muligt at identificere ved hvilken klinik indgrebet blev foretaget.

Derudover vil indberetningen indeholde en række obligatoriske informationer, der fremgår af registreringsvejledningen for LPR.

Et SEI baseret register for registrering af ikke-medicinske omskæringer vil hurtigt kunne oprettes og stilles til rådighed uden større omkostninger med de eksisterende skabeloner. Der må dog påregnes udgifter til drift og vedligehold af registret, forventeligt i størrelsesorden 200.000 kr/år.

2) Det er Sundhedsdatastyrelsens vurdering, at der vil ske behandling af oplysninger om religiøst tilhørsforhold, jf. persondatalovens § 7. Vurderingen baserer sig på dialog mellem Statens Serum Institut og Datatilsynet i forbindelse med anmeldelsen af det nu slettede omskæringsregister (seruminstituttets j.nr. 14/17234). Datatilsynet tilkendegav dengang, at det var tilsynets umiddelbare opfattelse, at registeret burde anmeldes som indeholdende såvel helbredsoplysninger som oplysninger om religiøs overbevisning.

Datatilsynets umiddelbare opfattelse understøttes af, at personoplysninger godt kan være omfattet af persondatalovens § 7, selv om oplysningstypen (religiøs overbevisning) ikke direkte er nævnt. Det kan den være, hvis den kan udledes af den sammenhæng, hvori personoplysningen indgår. I tilfælde af et omskæringsregister vil det afhængigt af den kode, man ønsker at indberetningen skal foretages efter, kunne udledes, at der er tale om, at omskæringen sker af religiøse årsager. Tilsvarende er det styrelsens vurdering, at det vil kunne udledes af indberetninger af ikke-medicinske omskæringer, at de er udført af andre grunde end rent medicinske, hvilket typisk vil være af religiøse årsager eller rituelt betinget.

Omskæringer foretages typisk på små børn og besluttet af forældremyndighedens indehaver. Et omskæringsregister vil dermed både indeholde oplysninger om den registreredes religiøse overbevisning, men også indirekte oplysninger om forældremyndighedens indehavers religiøse overbevisning.

Det er derfor også Sundhedsdatastyrelsens selvstændige vurdering, at et sådant register ville indeholde oplysninger om religiøs overbevisning. Det bemærkes, at hvis et omskæringsregister ikke sondrede mellem årsagen til en omskæring (medicinsk/ikke-medicinsk) ville vurderingen muligvis blive en anden.

I forbindelse med denne vurdering er Sundhedsdatastyrelsen blevet opmærksom på, at det ikke fremgår af den gældende anmeldelse af Landspatientregisteret, at registeret kan indeholde oplysninger om religiøs overbevisning. Sundhedsdatastyrelsen har på denne baggrund igangsat en selvstændig analyse af, om dette medfører pligt til sletning af oplysninger i Landspatientregisteret.

Det er fra Datatilsynets side et krav at det ved oprettelse af registre klart fremgår hvad formålet med indsamling og anvendelse af data er. Såfremt man ønsker at oprette omskæringsregister er det et Datatilsyns krav at det sker med et klart formål.



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**