



SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN

KOPI

Datatilsynet  
Borgergade 28, 5.  
1300 København K

Sendt elektronisk til: [dt@datatilsynet.dk](mailto:dt@datatilsynet.dk)

Sundhedsdatastyrelsen  
Ørestads Boulevard 5  
2300 København S  
[www.sundhedsdata.dk](http://www.sundhedsdata.dk)  
[kontakt@sundhedsdata.dk](mailto:kontakt@sundhedsdata.dk)  
+45 7221 6800

Dato: 18. marts 2016

### **Vedrørende ændringsanmeldelse til Landspatientregisteret, jf. Datatilsynets j.nr. 2014-54-0740**

Sundhedsdatastyrelsen har den 11. marts 2016 fremsendt følgende ændringer til anmeldelsen af Landspatientregisteret, som har j.nr. 2007-54-0206 i Datatilsynets fortegnelse:

- Dataansvarlig myndighed er rettet til Sundhedsdatastyrelsen
- Adressen er rettet til Ørestads Boulevard 5, 2300 København S
- Der er tilføjet nye oplysningstyper, der behandles i registeret. Udover "Helbredsoplysninger" er det således tilføjet, at der også bliver behandlet følgende typer af oplysninger:
  - o Racemæssig eller etnisk baggrund
  - o Religiøs overbevisning
  - o Filosofisk overbevisning
  - o Seksuelle forhold
  - o Strafbare forhold
  - o Væsentlige sociale problemer
  - o Andet
- Henvisninger til Sundhedsstyrelsen er rettet til Sundhedsdatastyrelsen
- Henvisninger til Sundheds- og Forebyggelsesministeriet er rettet til Sundheds- og Ældreministeriet

Ved brev af 15. marts 2016 har Datatilsynet kvitteret for modtagelsen af ændringsanmeldelsen, jf. Datatilsynets j.nr. 2014-54-0740.

### **Henvisninger til Sundhedsdatastyrelsen mv.**

Ovenstående ændringer – på nær tilføjelse af yderligere oplysningstyper, der behandles i Landspatientregisteret - er foretaget som følge af etableringen af Sundhedsdatastyrelsen den 1. november 2015 efter udskillelsen fra Statens Serum Institut.



Det er Sundhedsdatastyrelsens opfattelse, at disse ændringer er af formel karakter og ikke har betydning for det materielle indhold af anmeldelsen af Landspatientregisteret.

### **Tilføjelse af oplysningstyper der behandles**

Sundhedsdatastyrelsen er i forbindelse med en gennemgang af sine registre og øvrige behandlinger af personoplysninger blevet opmærksom på, at anmeldelsen af Landspatientregisteret ikke er fyldestgørende i forhold til de typer af følsomme oplysninger og andre oplysninger om enkeltpersoners rent private forhold, der behandles i registeret.

På baggrund heraf har Sundhedsdatastyrelsen tilføjet ovenstående typer af oplysninger i anmeldelsens pkt. 3. Se begrundelsen herfor i de følgende afsnit.

### ***Oprettelse af Landspatientregisteret***

Landspatientregisteret blev oprettet i 1976 og indeholder oplysninger om indlagte patienter tilbage til 1977. Registeret er siden da blevet udvidet og indeholder også oplysninger om både ambulante patienter og skadestuepatienter samt oplysninger om patienter ved psykiatriske sygehuse tilbage til 1995.

Ved ikrafttrædelsen af registerlovene i 1979 blev Landspatientregisteret underlagt dagældende lov nr. 294 af 8. juni 1978 om offentlige myndigheders registre.

Ved ikrafttrædelsen af lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger blev Landspatientregisteret underlagt denne, og lov om offentlige myndigheders registre blev ophævet.

I den forbindelse blev Landspatientregisteret 'genanmeldt' efter reglerne i kapitel 12 i persondataloven om anmeldelse af behandlinger. Denne anmeldelse var imidlertid ikke fyldestgørende for alle de typer af personoplysninger, som allerede på daværende tidspunkt blev behandlet i Landspatientregisteret, se nærmere nedenfor.

### ***Indberetningspligt til Landspatientregisteret***

Pligten til at indberette personoplysninger mv. til Landspatientregisteret følger af disse to bekendtgørelser:

Bekendtgørelse nr. 1073 af 6. september 2007 om lægers anmeldelse til Sundhedsstyrelsens Landspatientregister af patienter behandlet på private sygehuse eller klinikker.

- Bekendtgørelsen er udstedt med hjemmel i §§ 19 og 82 i den dagældende autorisationslov, jf. lov nr. 451 af 22. maj 2006 – nu §§ 19 og 82 i lovbekendtgø-

relse nr. 877 af 4. august 2011 om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed (autorisationsloven).

- Indberetningspligten følger af lovens § 19, og i medfør af lovens § 82 kan en autoriseret sundhedsperson, der tilsidesætter sin indberetningspligt, straffes med bøde.
- Det fremgår af § 1 i bekendtgørelsen, at oplysninger om lægelig behandling af patienter på private sygehuse eller klinikker skal anmeldes til Sundhedsstyrelsens Landspatientregister efter reglerne i samme bekendtgørelse.
- Af § 4, stk. 3, i bekendtgørelsen fremgår det, at anmeldelsen skal være i overensstemmelse med det dataindhold, der er beskrevet i den til enhver tid gældende beskrivelse af "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter"<sup>1</sup>, som udfærdiges af Sundhedsstyrelsen [nu Sundhedsdatastyrelsen].

Bekendtgørelse nr. 958 af 29. august 2014 om ret til sygehusbehandling mv.

- Bekendtgørelsen er bl.a. udstedt med hjemmel i 195 i sundhedsloven, jf. nugældende lovbekendtgørelse nr. 1202 af 14. november 2014 af sundhedsloven.
- Det fremgår af § 195, at det påhviler regionsråd, kommunalbestyrelser, praktiserende sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., at give oplysning om virksomheden til de centrale sundhedsmyndigheder m.fl. efter nærmere af ministeren for sundhed og forebyggelse fastsatte regler.
- Det fremgår af § 47 i bekendtgørelsen, at behandlingsstederne her i landet til behandlingsformål samt statistiske formål vedrørende aktiviteten i sygehusvæsenet, befolkningens forbrug af sygehusydelser, sygehuspatienters sygdomme og udførte operationer skal indberette oplysninger vedrørende patientbehandlingen til Landspatientregisteret. Behandlingsstederne i udlandet skal indberette sådanne oplysninger til det sygehus, som har henvist personen dertil.

Når sygehusene mv. skal registrere en patientkontakt til Landspatientregisteret, er der således nogle fast definerede krav til, hvordan registreringen skal laves. "Fællesind-

---

<sup>1</sup> "Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter" kan fremsøges på sundhedsdatastyrelsen.dk under "Registre og Services", undermenu "Om de nationale sundhedsregistre - Landspatientregisteret", undermenu "Registrering/indberetning til Landspatientregisteret".

hold for basisregistrering af sygehuspatienter" (herefter benævnt fællesindholdet) beskriver de forskellige krav, der er til denne registrering.

Fællesindholdet stiller krav til, at man ved indberetningen til Landspatientregisteret skal benytte de nationale klassifikationer (Sundhedsvæsenets Klassifikations System, SKS) for henholdsvis sygdomme og operationer. Sygdomsklassifikationen bygger på WHO's ICD10 (International Classification of Diseases 10th revision), dog med betydeligt større indhold. Klassifikationen af operationer bygger på den fælles nordiske operationsklassifikation NCSP (NOMESCO Classification of Surgical Procedures).

Operationsdiagnoser samt alle relevante diagnoser for den enkelte kontakt til sygehusvæsenet er ifølge fællesindholdet eksempelvis obligatoriske at indberette.

På baggrund af ovenstående indberetningspligt bliver der med de indberetningspligtige diagnoser – ud over helbredsoplysninger - også indberettet oplysninger af anden karakter, idet disse oplysninger så at sige 'følger med' den diagnose, der skal registreres/indberettes til Landspatientregisteret. Oplysninger om eksempelvis religiøs overbevisning, seksuelle forhold mv. vil således kunne udledes af den sammenhæng, som de indberetningspligtige diagnoser indgår i.

Eksempelvis vil man på baggrund af registreringen/indberetningen af følgende diagnosekoder, der findes under "Klassifikation af operationer", kunne udlede oplysninger om den registreredes religiøse overbevisning – det kan ikke afvises, at der efter omstændighederne også vil kunne udledes oplysninger om den registreredes racemæssige eller etniske baggrund:

- Korrektur af vulva efter omskæring og sammensyning, operationskode KLF30
- Rituel omskæring, operationskode KKG20

Under følgende diagnosekode, der findes under "Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande" vil man også kunne udlede noget om seksuelle forhold:

- Postoperativ seksuel dysfunktion, diagnosekode DT983C

Under følgende diagnosekode, der findes under "Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande" vil man også kunne udlede noget om strafbare forhold - det kan ikke afvises, at der efter omstændighederne også vil kunne udledes oplysninger om personens væsentlige sociale problemer:

- Kontakt mhp. psykiatrisk undersøgelse ifm. dom til anbringelse, diagnosekode DZ0462. Herunder underdiagnosekode 'Dom til psykiatrisk anbringelse på Sikringen, diagnosekode DZ0462A'



Det skal oplyses, at der som følge af ovenstående indberetningspligt til Landspatientregisteret, forefindes nogle få indberetninger/registreringer af rituelle omskæringer i registeret.

Derudover vil der blive behandlet oplysninger om

- Racemæssig eller etnisk baggrund
- Religiøs overbevisning
- Filosofisk overbevisning
- Seksuelle forhold
- Strafbare forhold
- Væsentlige sociale problemer

i det omfang, at en kontakt til sygehusvæsenet har resulteret i en indberetningspligtig diagnose, hvor ovenstående oplysninger kan udledes af den sammenhæng, som diagnosen indgår i.

På den baggrund har Sundhedsdatastyrelsen foretaget en justering af anmeldelsen af Landspatientregisteret, så denne bliver fyldestgørende i forhold til de typer af oplysninger, der bliver behandlet heri – direkte såvel som indirekte.

Sundhedsdatastyrelsen skal bemærke, at der også er krydset af i feltet "Andet", idet det ikke kan udelukkes, at der vil blive behandlet andre følsomme oplysninger i Landspatientregisteret som følge af indberetningspligten, hvor indholdet er nærmere defineret af fællesindholdet.

#### ***Materiel lovlighed af at behandle andre følsomme oplysninger end alene helbredsoplysninger***

Oplysninger om religiøs overbevisning og helbredsforhold er omfattet af § 7 i lov om behandling af personoplysninger:

*"§ 7. Der må ikke behandles oplysninger om racemæssig eller etnisk baggrund, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning, fagforeningsmæssige tilhørsforhold og oplysninger om helbreds-mæssige og seksuelle forhold."*

Udgangspunktet er således, at der ikke må behandles de typer af følsomme oplysninger, som nævnt i § 7, stk. 1, herunder helbredsoplysninger.

Det følger imidlertid af samme lovs § 7, stk. 5, at man godt må behandle sådanne oplysninger alligevel, hvis:

*"... behandlingen af oplysninger er nødvendig med henblik på forebyggende sygdomsbekæmpelse, medicinsk diagnose, sygepleje eller patientbehandling, eller forvaltning af læge- og sundhedstjenester, og behandlingen af oplysningerne foretages af en person inden for sundhedssektoren, der efter lovgivningen er undergivet tavshedspligt."*



Det er herefter Sundhedsdatastyrelsens umiddelbare vurdering, at behandlingen af de andre typer af følsomme oplysninger, som er nævnt i persondatalovens § 7, stk. 1, i Landspatientregisteret materielt er omfattet af persondatalovens § 7, stk. 5, idet disse andre følsomme oplysninger "følger med" registreringen af den primære aktivitet, hvilket er kontakten til sygehusvæsenet, dvs. patientbehandlingen.

Oplysninger om strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og andre rent private forhold er omfattet af persondatalovens § 8, stk. 1:

*§ 8. For den offentlige forvaltning må der ikke behandles oplysninger om strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og andre rent private forhold end de i § 7, stk. 1, nævnte, medmindre det er nødvendigt for varetagelsen af myndighedens opgaver.*

Hjemlen til at behandle de andre typer af følsomme oplysninger, der er omfattet af persondatalovens § 8, stk. 1, i Landspatientregisteret skal primært findes i samme lovs § 8, stk. 1 og 6.

For så vidt angår § 8, stk. 1, følger det af denne bestemmelse, at den offentlige forvaltning godt må behandle sådanne typer af oplysninger om strafbare forhold, væsentlige sociale problemer og andre rent private forhold, når det er nødvendigt for varetagelsen af myndighedens opgaver.

For så vidt angår § 8, stk. 6, følger det af denne bestemmelse, at behandling af oplysninger i de tilfælde, der er reguleret i stk. 1, i øvrigt kan finde sted, hvis betingelserne i samme lovs § 7 er opfyldt.

Af bemærkningerne til § 8 i lovforslag nr. L 147 af 9. december 1999 fremgår det, at bestemmelsen skal administreres således, at den behandling (registrering, opbevaring og videregivelse), der kan finde sted efter § 7, også kan finde sted efter § 8

På den baggrund er det Sundhedsdatastyrelsens umiddelbare vurdering, at behandlingen af de følsomme oplysninger, der er omfattet af persondatalovens § 8, stk. 1, i Landspatientregisteret, er omfattet af samme lovs § 8, stk. 1 og 6.

#### **Formålet med Landspatientregisteret**

Alle de registreringer/indberetninger, der foretages til Landspatientregisteret, er med til at løfte det formål, som Landspatientregisteret varetager:

- Danner grundlag for løbende sygestatistik
- Danner grundlag for sundhedsøkonomiske beregninger i institutioner under Sundheds- og ældreministeriets ressortområde (takstberegning)
- Danner grundlag for sygehusplanlægning



- Danner grundlag for overvågning af hyppigheden af forskellige sygdomme og behandlinger
- Bidrager til kvalitetssikring i sygehusvæsenet mv.

Oplysningerne bliver indberettet som følge af kontakten med et offentligt eller privat sygehus/klinik, dvs. en aktivitet i sygehusvæsenet, og som led i denne indberetningspligtige aktivitet følger de følsomme oplysninger med. Den primære oplysning – helbredsoplysningen (at der har været en kontakt til sygehusvæsenet) - bruges herefter til takstberegning, sygehusplanlægning, kvalitetssikring mv., på lige linje med alle de andre indberetninger til Landspatientregisteret, som ikke nødvendigvis har en sekundær følgeoplysning med, men som i princippet godt kan have det.

Man kan stille spørgsmålet, om det kan undlades at have disse typer af registreringer i Landspatientregisteret, fordi der følger en følsom oplysning med – vil formålet med registret stadig nås, hvis disse typer af registreringer undlades.

Det er Sundhedsdatastyrelsen vurdering, at der vil være en ikke uvæsentlig mængde af registreringer, der i så fald ikke ville komme i Landspatientregisteret, og at datagrundlaget for registret ville være for mangelfuldt i forhold til at løfte det formål, registret har.

På baggrund af de formål, som Landspatientregisteret varetager, er det således Sundhedsdatastyrelsen umiddelbare vurdering, at Sundhedsdatastyrelsen har saglige grunde til at behandle de i ændringsanmeldelsen tilføjede følsomme oplysninger – herunder oplysninger om religiøs overbevisning – i registeret, og at behandlingen er proportional.

### **Fremsendelse af yderligere justeringer til anmeldelsen af Landspatientregisteret**

Det kan oplyses, at Sundhedsdatastyrelsen forventer at fremsende yderligere justeringer til anmeldelsen af Landspatientregisteret i den kommende tid.

Sundhedsdatastyrelsen vil kontakte Datatilsynet forud for disse eventuelle yderligere justeringer til anmeldelsen, som forstået på Datatilsynets brev af 15. marts 2016.

Såfremt Datatilsynet måtte ønske at holde et møde med Sundhedsdatastyrelsen vedrørende denne proces, står Sundhedsdatastyrelsen naturligvis til rådighed i den forbindelse.



Endelig skal Sundhedsdatastyrelsen anmode om at få behandlet denne ændringsanmeldelse så hurtigt, som det er Datatilsynet muligt.

Med venlig hilsen

Birgitte Drewes  
Afdelingsleder