

Titel:

Det løbende informerede samtykke – en dialogbaseret tilgang til digitale samtykker til brug af sundhedsdata

Oplægsholder:

Mads Schaarup Andersen, Senior Usable Security Expert, ph.d., Alexandra Institutet

Øvrige bidragsydere:

Line Langballe, Senior Innovation Consultant, sundhed.dk

Resumé:

Når vi begynder at gøre mere brug af borgernes sundhedsdata, er der af og til brug for digitale samtykker. Der er dog en række problemer med den måde, man tænker samtykker i dag. Indtil nu har fokus især været på at finde ud af, hvordan man kan få al den information, der er nødvendig for at kunne argumentere for informeret samtykke, ind i et samtykkeinterface. Der er dog noget, der tyder på, at dette ikke er tilstrækkeligt, og vi har derfor behov for at gentænke digitale samtykker i sundhedssektoren.

I dette indlæg præsenterer vi de overordnede tanker bag *det løbende informerede* samtykke, hvor samtykke er en proces, der starter med et samtykkeinterface i stedet for at slutte der. Hovedideen er at man gennem en løbende dialog med brugeren kan informere brugeren om, f.eks. hvad data har været brugt til, og hvilke grupper der har haft gavn af data.

Derigennem tænkes det, at borgeren gennem denne interaktion bliver informeret over tid og får en forståelsesramme for brugen af den data, man har givet. Indlægget er baseret på arbejde i forskningsprojektet Health D360.

Nævn tre budskaber, som oplægsholderen giver svar på i sit indlæg:

1. Hvorfor digitale samtykker som er implementeret i dag er problematiske
2. Hvordan vi kan gentænke samtykker som en kontinuerlig proces
3. Hvad er tankerne bag *det løbende informerede samtykke*

Kort præsentation af oplægsholder:

Mads har en baggrund som ph.d. i datalogi og har forsket i privacy og samtykker. Han har gennem sit arbejde stor viden om, hvordan vi designer it-sikkerhed, privacy og samtykker, så det virker for brugerne.