



Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon 33 41 47 60  
[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Att: Jette Vind Blichfeldt (SUMJVB)  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K

Sag.nr. 1005465

23. februar 2011  
tb@danskepatienter.dk

**Høringsvar til udkast til forslag til Lov om ændring af Sundhedsloven  
(Øget sammenhæng i patientbehandlingen gennem vidensdeling via udvidet adgang til  
offentlige registre og elektroniske patientjournaler m.v.)**

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til forslag til Lov om ændring af Sundhedsloven.

Vedr. udvidelse af personkredsen, der kan indhente elektroniske helbredsoplysninger

Danske Patienter er positiv overfor den foreslåede udvidet adgang til offentlige registre og elektroniske patientjournaler. Vi tror, at det vil være med til at kvalitetsløfte behandlingen i det samlede sundhedsvæsen. Som det fremgår af materialet, har man som patient en forventning om, at der er sammenhæng mellem diagnostik, behandling, genoptræning og rehabilitering, uanset at en del foregår i praksissektoren, og en anden del foregår på sygehuset eller i kommunen. Ligeledes forventes høj behandlingskvalitet og patientsikkerhed.

Således vejer de overordnede hensyn tungest, men det bør nævnes, at der vil være situationer, hvor det ikke nødvendigvis er i patienternes interesse, at udvidelsen sker. Det kan fx være i forbindelse med konkrete sundhedsfaglige fejlvurderinger, som med udvidelsen vil "følge" patienten. I den forbindelse bør retningslinjer for journalføring overvejes, så man sikrer, at der i journalerne fremgår jævnlige statusbeskrivelser.

Som argument for den foreslåede udvidelse af personkredsen er det flere steder i lovforslaget fremhævet, at udvidelsen er en nødvendighed, hvis sundhedsvæsenet skal kunne leve op til patienternes berettigede forventninger om, at personalet har en opdateret viden om den enkelte patient.

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 15 medlemsforeninger, der repræsenterer 77 patientforeninger og 830.000 medlemmer: Astma-Allergi Danmark, Colitis Crohn-Foreningen, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede (PTU), Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS), Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.

Patienterne har imidlertid samtidig en tilsvarende berettiget forventning om, at patientjournalens fortrolige og følsomme oplysninger om helbred, livsstil, misbrug, seksuelle præferencer, aborter, impotens, voldelige adfærd, omsorgssvigt mv., ikke havner uforvarende i hænderne på sundhedspersoner, der ikke har brug for disse oplysninger, måske slet ikke indgår i det team af behandlere, som aktivt tager del i behandlingen af patienten, eller i værste fald havner i hænderne på personer, der misbruger dem og uberettiget videregiver dem til privatpersoner, journalister eller offentliggør dem på internettet. Et misbrug, som vi desværre selv med den nuværende begrænsede adgang til de elektroniske helbredsoplysninger har set eksempler på. På den baggrund er vores støtte til forslaget betinget af, at datasikkerheden og patienternes mulighed for at kontrollere misbrug af oplysningerne bliver tilsvarende styrket.

Ved en udvidelse af adgangen til elektroniske helbredsoplysninger skal der via en udnyttelse af den eksisterende hjemmel i sundhedslovens § 42 c, stk. 1 eller i selve sundhedsloven fastsættes regler om dataansvarliges pligt til at registrere oplysninger om, hvem der har foretaget opslag i en patients elektroniske patientjournal (logning), samt loggens indhold, opbevaring, sletning og aktiv stikprøvekontrol af blandt andet opslag der forekommer usædvanlige.

På tilsvarende vis skal der via en udnyttelse af hjemlen i sundhedsloven § 42 c, stk. 2 eller ændringer af sundhedsloven fastsættes regler om patienters elektroniske adgang til oplysninger hos offentlige og private dataansvarlige om, hvem der har foretaget opslag i patientens elektroniske patientjournal, og på hvilket tidspunkt opslagene er foretaget.

De IT systemer, der skal håndtere oplysninger omkring logningen, bør endvidere være udformet på en sådan måde, at patienten automatisk modtager en meddelelse, såfremt der er foretaget udsædvanlige opslag i patientens journal.

I de IT systemer, der skal håndtere den øgede adgang til de elektroniske helbredsoplysninger, bør der samtidig indbygges privatlivsbeskyttelse, såkaldt *privacy by design* løsninger, så forsøg på misbrug teknisk forhindres og således, at de dataansvarlige og patienterne selv har mulighed for at holde øje med, at adgangen til oplysninger ikke misbruges.

Det bør endvidere inden for en fastlagt periode på eksempelvis 3 år, udvikles IT værktøjer, som er i stand til at opdele patientoplysninger efter relevans, det umiddelbare forløb, tidligere forløb, andre forløb, særlige følsomme forløb etc., så sundhedspersonalet ikke uforvarende får adgang til irrelevante oplysninger.

Hvis patienterne også fremover skal kunne have tillid til, at sundhedsvæsenet er i stand til at håndtere personfølsomme oplysninger og yde dem privatlivsbeskyttelse, forudsætter det gennemsigtighed på området. Patienterne bør derfor have en nem og let adgang til at se, hvilke oplysninger der er registreret om dem samt til loggen, hvilket øger risikoen for at opdage misbrug og kommer derved til at virke præventivt.

Det fremgår, at udvidelsen ikke har økonomiske konsekvenser for kommunerne og regionerne, idet der er tale om *et tilbud, som kommunerne og regionerne selv kan vælge, om de vil anvende* (s. 29). Vi mener ikke, at der kan være tale om en *kan-opgave* men at det bør være en *skal-opgave* for

både kommuner og regioner. Det kræver selvfølgelig, at der afsættes de nødvendige ressourcer til it-løsningerne og at det sikres, at personalet har de nødvendige kompetencer.

Inddragelse af privathospitalerne mener vi også er rigtig. Ligeledes mener vi også, at privatpraktiserende speciallægers bør inddrages.

Den udvidede personkreds, som må foretage opslag i den elektroniske patientjournal bør også omfatte fysioterapeuter. Terapeuter har i høj grad også behov for adgang til journalen for at kunne behandle patienter forsvarligt. Det virker underligt at ambulancefolk og SOSU-assistenten skal kunne slå op i journalen, når terapeuter, som rent faktisk behandler patienten, skal begrænses i deres adgang til oplysninger om patienten. Danske Patienter beder ministeriet overveje om loven om udvidet adgang til patientoplysninger burde omfatte alt sundhedspersonale, der er omfattet af tavshedspligt.

#### Vedr. kommunal og regional adgang til personoplysninger i offentlige registre til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet

Der lægges i lovforslaget op til, at kommunerne og regionerne til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet bør have adgang til oplysninger fra offentlige registre på personniveau om de sundhedsydelse, som borgerne modtager i andre kommuner og på regionernes sygehuse, f.eks. udredning, behandling og efterbehandling, herunder specialiseret genoptræning.

En vedtagelse af en regel om kommunal og regional adgang til personoplysninger i offentlige registre vil betyde et radikalt brud med den gældende lovgivning, der i dag ikke giver mulighed for, at kommuner og regioner kan få oplysninger fra offentlige registre på personniveau om sundhedsydelse, som borgerne modtager af andre regioner og kommunerne, f.eks. om en borger modtager alkoholbehandling eller stofmisbrugsbehandling.

Ifølge den foreslåede bemyndigelse til kommunerne og regionerne vil det blive fastlagt, at kommunalbestyrelserne og regionerne ikke må benytte de indhentede data i forbindelse med konkret sagsbehandling i forhold til en borger eller konkret behandling af en patient og heller ikke til vurdering af eller opfølgning på enkeltpersoners forbrug af regionale og kommunale sundhedsydelse.

Selv med den foreslåede begrænsning af kommunernes og regionernes brug af de indhentede persondata kan Danske Patienter ikke støtte forslaget, som, vi finder, strider imod principperne om respekt for borgernes integritet og autonomi, som i dag er nogle af de centrale, værdimæssige udgangspunkter for såvel samfundets som sundhedssektorens måde at fungere på.

Danske Patienter vil imidlertid godt kunne støtte forslaget, såfremt de indsamlede personoplysninger alene tilgår særlige godkendte afdelinger med en høj grad af datasikkerhed, og opmærksomhed omkring videregivelse af oplysninger, herunder at personoplysningerne aldrig videreformidles til kommunerne og regionerne som personidentificerbare oplysninger, men alene i form af analyser, statistikker og beskrivelser.

En model for etablering af sådanne afdelinger kunne foregå ved, at regioner og kommuner i fællesskab etablerer en forskningsinstitution, der er underlagt de samme regler for datasikkerhed som andre forskningsinstitutioner.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Morten Freil', written in a cursive style.

Morten Freil

*Direktør*