

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
E-mail: [iho@sum.dk](mailto:iho@sum.dk) og [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)

### Høringsvar vedr. forslag til lov om ændring af sundhedsloven (bedre brug af helbredsoplysninger m.v.)

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på forslag til ændring af sundhedsloven om bedre brug af helbredsoplysninger m.v.

Vi er positive over for intentionen om at etablere klar og utvetydig hjemmel, der gør det muligt at opfylde behovet for kvalitetsarbejde, til gavn for patienternes behandlingskvalitet og -sikkerhed.

Det er Danske Patienters klare opfattelse, at registrering og anvendelse af patientdata er et uvurderligt værktøj for det danske sundhedsvæsen. Vi ved også, at patienterne forholder sig positivt til, at sundhedsdata deles til brug i kvalitetsarbejdet<sup>1</sup>. For eksempel viser en rundspørge blandt Kræftens Bekæmpelses brugerpanel, at man har klare ønsker og forventninger til den måde, sundhedsvæsenet anvender patientoplysninger på. Kræftpatienter og pårørende mener blandt andet, at de erfaringer, der kan drages af kontakten til sundhedsvæsenet skal være med til at sikre, at næste kontakt bliver bedre og mere effektiv. Der er således en forventning om, at data bliver brugt til kvalitetsarbejde<sup>2</sup>.

På den baggrund bakker vi op om de rammer, der fremlægges i det fremsendte materiale. Vi har enkelte specifikke kommentarer:

De første vedrører gennemsigtighed – et af de helt centrale begreber, når det kommer til anvendelse af patientdata. Under afsnit 2.1.2.2.3 i materialet (s. 17) fremgår det, at det er op til den stedlige ledelse at fastlægge kriterierne for tilladelse til indhentning af oplysninger. Danske Patienter anbefaler, at disse kriterier fastlægges nationalt, så der ikke er geografisk forskel og dermed uensartethed i adgangen til oplysninger. Flere steder i materialet fremgår det, at det ikke er et krav, at tilladelser skal gøres offentligt tilgængelige (bl.a. s. 19 og s. 22). Det er vigtigt, at behandlingen af patientdata er transparent, og derfor foreslår vi offentliggørelse af kriterier for, hvilke personer der har adgang.

---

<sup>1</sup> Se fx Mandag Morgen og TrykFonden (2016): Sundhedsvæsenet ifølge danskerne, s. 57

<sup>2</sup> <https://www.cancer.dk/nyheder/kræftframte-oensker-at-personlige-sundheds-data-deles/>

Dato:  
1. december 2016

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[jk@danskepatienter.dk](mailto:jk@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

Det er ligeledes centralt, at patienterne er oplyste om, hvordan data anvendes og hvad deres rettigheder er. På s. 54 står, at det forudsættes, at patienterne informeres om deres ret til at frabede sig indhentning af oplysninger. Denne forudsætning er helt essentiel, og derfor skal der også systematisk følges op på, at det efterleveres, så patienterne reelt får den information, de har ret til.

Journaloplysninger skal anvendes systematisk i kvalitetsarbejde og forskning. Det gælder decentralt på de enkelte afdelinger og sygehuse, men også på aggregeret niveau, idet adgangen til populationsdata er afgørende for kvalitetsudviklingen. Danske Patienter er imidlertid bekymret for, at ændringsforslaget til § 42 d vil have betydning for forskeradgangen uden samtykke under §§ 46-47, herunder de vilkår som Styrelsen for Patientsikkerhed fastsætter for videregivelse af helbredsoplysninger. Bekymringen bunder i, at der allerede i dag er en vis uklarhed omkring vilkårene for forskeres adgang til journaldata. Når der gives hjemmel til, at en afgrænset persongruppe kan indhente oplysninger til kvalitetsformål, hvor der ikke tidligere har været hjemmel, kan vi være bekymrede for, om dette vil få betydning for forskeradgangen og afklaringen af denne – ikke mindst fordi det langtfra er alle forskere, der er autoriserede sundhedspersoner. Vi vil i denne forbindelse derfor påpege, at det vil være stærkt uhensigtsmæssigt at udelukke forskere fra at kunne indhente oplysninger til godkendte videnskabelige projekter på baggrund af manglende autorisation. Det vil skabe usmidige arbejdsgange og flaskehalse i forskningen samt øge det autoriserede personales arbejde.

Der lægges i forslaget op til, at der af hensyn til patienternes privatliv kun skal kunne indhentes oplysninger fem år tilbage i tiden. Danske Patienter henleder opmærksomheden på, at der kan være tilfælde, hvor det er meningsfyldt at gå længere tilbage end fem år. Der bør sikres klar hjemmel til sådanne tilfælde, foruden f.eks. samtykke fra patienten, jf. den foreslåede § 42 d, stk. 1.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør