

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
im@im.dk
Att.: Jette Vind Blichfeldt og Carlo V. Andersen

29. marts 2011/
MS

Høring over 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.)

Ældre Sagen takker for indbydelsen til at afgive høringssvar og fremsender hermed vores bemærkninger til ovenfor nævnte udkast.

Ældre Sagen hilser det velkomment, at loven justeres med henblik på at øge sammenhæng i patientbehandlingen. Vi har følgende kommentarer:

Vi hilser det velkomment at udvide adgang til historiske og aktuelle helbredsdata for andre end læger og sygehusansatte tandlæger. Vi har i høringssvar (af 13. aug. 2010) til redegørelse til baggrund for nuværende forslag til lovændring opfordret til, at frem for at arbejde med inklusion vs. eksklusion af bestemte faggrupper, burde adgangen omfatte de, der som behandlere, har behov for at indhente data, for på et velinformeret grundlag om patientens forhold at kunne iværksætte videre behandling. Vores hensigt med dette fokus på patient – behandler relation har været at sikre, at sundhedsfagligt personale i såvel primær som sekundær sektor kunne omfattes. Dette finder vi, at det nuværende lovforslag med specificering af de nævnte faggrupper rammer. Dog er det vigtigt at have for øje, om der fremtidigt er behov for at inkludere terapeuter, der forestår genoptræning/træning. Derfor hilser vi det velkomment, at der gives mulighed for, at ministeren kan fastsætte regler om at omfatte andre sundhedspersoner.

Muligheden for adgang til helbredsdata bør desuden suppleres med, at de retlige rammer også adresserer pligten til at indberette data realtidsmæssigt, så data er tilgængelige for den efterfølgende behandler. For medicinske patienter med flere samtidige sygdomme er det fx vigtigt, at der ved indlæggelse kan skabes overblik over patientens samlede aktuelle medicinforbrug. På samme måde er det vigtigt, at aktørerne i den primære sektor har adgang til aktuelle data umiddelbart efter patientens udskrivning.

I sammenhæng med den udvidede adgang til indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling er det for Ældre Sagen vigtigt, at de retlige rammer mere

præcist definerer, at patienter skal sikres en let tilgængelig og forståelig information om deres ret til at frabede sig indhentning af informationer og til negativt samtykke (jf. § 42 stk. 6 og 7).

Som vi forstår af bemærkninger til lovforslaget, er privatlivsbeskyttelse i forbindelse med indhentning af elektroniske helbredsoplysninger sikret gennem persondataloven. Vi opfordrer derfor til, at der med udvidelsen af personkredsen, der får adgang til de personlige data, også er pligt til, at regioner og kommuner grundigt informerer medarbejdere om deres tavshedspligt, mm., i forhold til persondataloven.

I lyset af den udvidede kreds, der får adgang til personlige data, opfordrer vi endvidere til, at der udvikles og fastsættes nærmere bestemmelser dels for private dataansvarliges registrering, og dels for patientens adgang til at følge loggen (jf. § 42 c, stk. 1 og 2). Således skal en patient til enhver tid kunne se hvem, der har indhentet hvilke oplysninger hvornår.

Som vi anførte i ovennævnte høringssvar til redegørelsen skal logning kunne følges af patienten selv i realtid, dvs. så der ikke er ventetid for at kunne trække oplysninger om, hvem, hvornår og hvad, der er indhentet af oplysninger. Det skal endvidere være gennemskueligt for patienten, hvilke data personalet har adgang til, dvs. om det er helbredsoplysninger i en EPJ eller om det omfatter andre myndigheders data. Således skal patienten have et velinformeret grundlag at vælge eller fravælge at give negativt samtykke til indhentning af oplysninger. Det er vigtigt, at logning kan følges af patienten elektronisk men også i papirform. Det skal således være muligt at kunne bestille udskrift af logning, da en del borgere ikke anvender nettet til indhentning af oplysninger. Således anvender iflg. Danmarks Statistik 80 pct. af befolkningen i aldersgruppen 80-89 år aldrig internet.

Det er positivt, at regioner og kommuner kan hente data til planlægning af indsats på sundhedsområdet. Vi finder det vigtigt, at der fastsættes nærmere regler for, hvilke registre de kan få adgang til, og at det præciseres, at behandlingen af data ikke må indgå i individuel sagsbehandling, jf. side 28 i bemærkninger til lovforslaget.

De retlige rammer bør desuden lægge op til en evaluering af, hvorvidt indhentning af patienters elektroniske helbredsoplysninger bliver anvendt hensigtsmæssigt og relevant i forhold til lovens rammer og den enkeltes privatlivsbeskyttelse.

Venlig hilsen

Mirjana Saabye
Seniorkonsulent