

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
primsund@im.dk

Att.: Jette Vind Blichfeldt

25. februar 2011

Dok. 112488/

Udvidet adgang til offentlige registre og elektroniske patientoplysninger.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 10. februar 2011 sendt forslag om ændring af sundhedsloven i høring. Da Forbrugerrådet både har sundhed og databeskyttelse som højt prioriterede arbejdsområder, skal vi hermed afgive vores bemærkninger.

Vores overordnede synspunkt er, at alle sundhedspersoner skal have adgang til de sundhedsoplysninger om en patient, som er relevante i forbindelse med en aktuel behandling. Men i takt med digitaliseringen og den øgede adgang til følsomme patientoplysninger, finder Forbrugerrådet dog, at der er et presserende behov for at nytænke den måde man i dag laver sikkerhed på i forbindelse med indsamling og anvendelse af persondata på.

Derimod finder Forbrugerrådet, at den påtænkte adgang for kommuner og regioner til at indhente data *på personniveau* i offentlige registre strider mod proportionalitetsprincippet og bør trækkes tilbage.

Privacy by Design

Forbrugerrådet kan godt støtte endnu en udvidelse i antallet af sundhedspersoner jf. § 42 i sundhedsloven, hvis fokus på indbygget datasikkerhed i sundhedssektoren skærpes. Dette kan gøres ved at stille krav i sundhedsloven om, at fællesregistre skal udbygges med en Privacy by Design-løsning, således at det teknisk sikres, at det kun er de relevante data, der tilgår den relevante sundhedsperson.

Databeskyttelse bør med andre ord række længere end overholdelse af persondataloven og sundhedsvæsnets interne regler om, hvem der må få adgang til oplysningerne. Ved at indbygge teknisk beskyttelse i selve databaserne mindskes risikoen for misbrug betydeligt, og retssikkerheden bevares.

Som det fremgår af sundhedsministeriets ”Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling” fra 2010, er der flere eksempler på misbrug, og der påvises manglende logning og manglende stikprøvekontrol i regionerne.

Derfor er det også meget vigtigt, at ministeren udnytter hjemlen til at fastsætte de nærmere regler om dataindsamling, herunder adgang og logning, og at disse regler implementeres i selve de tekniske løsninger.

Fiolstræde 17
Postboks 2188
DK-1017 København K

Tlf. (+45) 7741 7741
Fax (+45) 7741 7742
Mail fbr@fbr.dk
Web www.fbr.dk

Vidtgående kommunal og regional adgang til offentlige registre

Selv om Forbrugerrådet er enige i, at der er behov for en mere målrettet forebyggelsesindsats og sammenhængende behandlingsforløb i kommuner og regioner, finder vi det uhyre vidtgående at give kommuner og regioner adgang til offentlige sundhedsregistre på personniveau.

Ganske vist står der en formulering i bemærkningerne til lovforslaget om, at der skal fastsættes regler om at ansatte i kommuner og regioner ikke må søge på sundhedsoplysningerne i forbindelse med den almindelige sagsbehandling af en borger. Dette er langt fra et tilstrækkeligt værn mod misbrug, og Forbrugerrådet finder, at en så vidtgående adgang strider mod proportionalitetsprincippet. Forslaget til § 297 bør derfor udgå af forslaget.

Hvis kommuner og regioner har behov for at følge bestemte, individuelle patientforløb for at forbedre den generelle indsats, bør det gøres ved at anvende privacy by design-løsninger som nævnt ovenfor. It-systemerne skal altså indrettes på en måde, så det sikres, at data kan udnyttes, samtidig med at den enkelte borger bevarer sin anonymitet. Forbrugerrådet skal i den forbindelse henvise til IT- og Telestyrelsens oplæg om nye digitale sikkerhedsmodeller fra januar 2010.

Inddragelse af borgerne

Afslutningsvis vil Forbrugerrådet gøre opmærksom på, at vi grundlæggende mener, at forbrugerne skal have adgang til egne oplysninger i offentlige registre og patientjournaler. Desuden skal forbrugerne sikres nem og ubureaukratisk adgang til at følge logningen i de tilfælde, hvor sundhedspersoner har fået adgang til data på personniveau.

Ved at give forbrugeren ret til indsigt i egne oplysninger, vil gennemsigtigheden på området øges, samtidig med at fejl lettere bliver opfanget. Forbrugerne ønsker øget elektronisk adgang egen sundheds data, hvilket er dokumenteret i et projekt på Fyn (se www.ouh.dk/paris), og vi mener også, at sundhedsvæsnet generelt bør opfordre forbrugerne til at gøre brug af de eksisterende muligheder for at følge med i deres egne sundhedsdata.

Med venlig hilsen

Vagn Jelsø
Afdelingschef

Anette Høyrup
Jurist