

Til Sundheds og Ældreudvalget

Vi er en gruppe borgere og læger, der henvender os til udvalget, med stor bekymring for det fremsatte ændringsforslag til Sundhedsloven L 184. Helt specifikt drejer det sig om oprettelsen af det nye lægemiddeladministrations register. Denne nye konstruktion bryder helt grundlæggende med den integritetsgrænse, vi normalt opretholder mellem stat og borger, i forhold til retten til fortrolighed og medbestemmelsesret over helt private helbredsoplysninger. Vi anser lovforslaget for en trussel mod tilliden til det danske sundhedssystem, herunder forskningsmuligheder og frygter at en gennemførelse kan tvinge borgere ud på et alternativ marked for medicinudskrivelse, blot for at kunne sikre retten til diskretion og indflydelse på hvad helt private oplysninger, kan anvendes til af staten.

Med begrundelse i patientsikkerhedshensyn, foreslås oprettelsen af et komplet register over alle danskeres ordinationsoplysninger fra det fælles medicin kort, som er det elektroniske ordinationsværktøj, som alle borgeres medicin skal registreres og ordineres i. Lægemiddeladministrations registret skal efterfølgende stille oplysninger til rådighed for tilsyn, når myndighederne, har begrundet mistanke om at en læge ikke lever op til omhyggelighed og lægeansvar. Vi har stor forståelse for at der med jævne mellemrum dukker sager op, som myndighederne skal kunne føre det nødvendige tilsyn med, af hensyn til patienternes sikkerhed. Dette kunne helt enkelt løses ved at give den tilsynsførende myndighed adgang til at anvende et allerede eksisterende register – lægemiddelstatistik registret – indsamlet til videnskabelige formål, ved hjælp af en undtagelsesparagraf.

Lægemiddeladministrations registret, er imidlertid en langt mere vidtrækkende konstruktion. Ud over den ganske lille tilsynsrettede funktion, udstyrer staten nu sig selv med fuldstændig og komplet ret til anvendelse af oplysningerne til ethvert fremtidigt formål, herunder kontrol og administration på individniveau, og deling til forskningsformål, herunder også til private. Registret stilles til rådighed for "brugeradgang" til en bred ikke nærmere defineret gruppe i danske regioner, som med begrundelse i "rationel lægemiddelanvendelse" frit, og til enhver tid, kan føre kontrol med den enkelte danskers konkrete "rationelle" medicinforbrug.

Ordinationsoplysninger hører til den absolut mest følsomme kategori af helbredsoplysninger, idet de dækker over oplysninger om seksualitet, psykiske tilbøjeligheder, misbrugsproblemer og andre helt private forhold. Registrering i registret er obligatorisk. Der gives ingen mulighed for at vælge fra. Der gives ingen mulighed for gennemsigtighed med hvornår og til hvad, oplysninger

bliver behandlet og delt. Det er som sådan også underordnet, for der er ingen mulighed for fravalg.

Det svarer til at politiet fik udstedt en generel tilladelse til på ethvert tidspunkt at kunne ransage enhver danskers hjem, med henvisning til behov for at kontrollere om boligindretningen er "rationel". Politiet ville også få ret til at dokumentere alt hvad de måtte finde relevant og sidenhen stille det til rådighed for andre interessenter.

Konkret vil et sådant register have den konsekvens for enhver folketings politiker, at alle disse følsomme oplysninger stilles til rådighed for en bred kreds af kollegaer i Danske Regioner. I ved ikke hvornår. I ved ikke hvor mange. I ved ikke hvad de kikker efter eller hvem der deles oplysningerne med. Det kunne have den konsekvens at flere, af diskretionshensyn, opsøgte alternative kanaler at få personlig medicin udleveret på, udenom FMK.

Dette kan i dag med lethed lade sig gøre, idet der kan indløses papir recepter i nabolande, hvor der fortsat er mulighed for diskretion i forhold til lægemiddel ordinationer. Ingen andre lande i Europa har regler der på samme måde tilsidesætter retten til samtykke. Handel med medicin på nettet kan ligeledes fortages med større diskretions ret. Det patientsikkerhedsmæssige formål med registret kan vise sig at blive en trussel for patientsikkerheden i sig selv.

At retten til fortrolighed og medbestemmelse vægtes højt af danske patienter, blev for nyligt helt tydeligt i sagen om de praktiserende lægers database DAMD. Den havde på samme måde indsamlet alle danskeres helbredsoplysninger, uden mulighed for fravalg eller indflydelse på efterfølgende deling til alle formål. Næsten 30.000 danskere nåede at forlange deres oplysninger slettet, inden databasen ved lov blev slettet. Det er under et år siden at folketinget sikrede den almindelige dansker, retten til at blive slettet af dette register. Derfor virker det paradoksalt at folketinget umiddelbart efter selv tager initiativ til at etablerer et helt sammenligneligt statslig medicinsk DAMD register.

Dette lovforslag har været indarbejdet i et meget omfattende 350 siders stort lovkompleks. Det kunne være forklaringen på at det har forbigået de flestes opmærksomhed. Dog ikke Etisk Råd og Datatilsynet, som har reageret med meget bekymrede høringsvar. Hvis danske læger generelt har en holdning der flugter med Etisk Råds medlemmer, kan vi risikere at oprettelsen af dette register, vil slå store revner i lægens tillid til dansk ordinationspraksis.

Alle læger i Danmark har aflagt løfte om tavshedspligt. Dette er nødvendigt for et fortrolig og tillidsfuldt læge patient forhold.

Lægemiddeladministrations registret gør fuldkommet og helt op med denne ret hvad angår medicinordinationer og deres indirekte indeholdte diagnose oplysninger. Generel lægelig mistillid til registret kan således have væsentlige konsekvenser for lægers ordinationsadfærd.

Mvh

Patientdataforeningen som repræsenterer ca. 900 borgere og ca. 100 læger
v/formand Thomas Birk Kristiansen