

København 4. juli 2017.

Til Sundheds- og Ældreudvalget

Patientdataforeningen henvender sig med stor bekymring til udvalget vedrørende *Bekendtgørelse om Nationalt patientindeks (NPI) over registreringer af de enkelte borgeres aftaler i sundhedsvæsnet*, som netop nu er i høring.

Vores bekymring drejer sig specifikt om oprettelsen af det nye NPI. 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 oplysninger. Med bekendtgørelsen og sundhedslov har sundhedsministeren særbeholdninger til, uden samtykke og uden om Folketingets partier, at bemægtige sig danskernes journaloplysninger og placere dem i NPI. Patientdataforeningen anser således bekendtgørelsen for en trussel mod hele tilliden til det danske sundhedssystem.

I Høringsbrev kan man læse, at NPI oprettes til deling af de enkelte borgeres aftaler i sundhedsvæsnet til brug for sundhedspersoner og patienter. Bekendtgørelsen er udarbejdet som en del af realiseringen af programmet Digitalt samarbejde om komplekse patientforløb.

- *Patientdataforeningen* finder det tvivlsomt, at de fleste danskerne er interesserede i en central kalender for deres sundhedsaftaler, når over 100.000 ansatte i det danske sundhedsvæsen kan læse med. Hvad hvis man er en offentlig person eller har navnebeskyttelse? Hvad hvis man har tid til en gynækolog? Og hvem er egentlig interesseret i at bruge en anden kalender end den man bruger til daglig, for eksempel i sin telefon? I denne kontekst skal man huske at Christiansborg politikeres kalendere er udtaget for retten til aktindsigt.
- *Patientdataforeningen* finder det stærkt problematisk, at NPI spænder meget videre end blot aftaledeling. Læser man Sundhedsloven, står det nemlig klart, at formålet med NPI er langt mere end en samlet central aftaleoversigt for patienter med komplekse forløb, som angivet i Bekendtgørelsen. I sundhedslovens §193 kan man læse at NPI er forberedt til at indeholde registreringer af danskernes helbredsoplysninger, herunder medicinoplysninger, vaccinationsoplysninger, journaloplysninger, laboratoriesvar m.v., og at det er ministeren selv, som fastsætter nærmere regler om driften m.v. af registeret, herunder hvilke oplysninger, der må registreres i indekset. Data fra NPI kan videregives til videnskabelige og statistiske formål uden samtykke og på baggrund af disse oplysninger kan man så rette henvendelse til borgeren. Det er således svær formålsfordrejning når Bekendtgørelsen angiver formålet med NPI som værende simpel aftaledeling.

Med begrundelse i en aftaleoversigt, får ministeren med NPI beholdningerne til et superregister, som er klaggjort til alle de fortrolige helbredsoplysninger ministeren måtte ønske helt uden om Folketinget. NPI er den absolut mest absolut vidtrækkende konstruktion af følsomme helbredsoplysninger indsamlet uden samtykke, vi endnu har set i Danmark. NPI kan indsamle data fra alle sundhedsvæsenets aktører.

Det er også ministeren, som har beholdningerne til at regulere regler for patientens adgang til oplysninger om, hvem der har foretaget opslag i patientens elektroniske patientjournal, og på hvilket tidspunkt opslagene er foretaget. Patienten er slet ikke garanteret bestemte rettigheder vedrørende adgang til logning. I dag giver logning på Sundhed.dk oftest ikke mulighed for, at man kan se hvem, der har været inde og læse med.

NPI får Sundhedsdatastyrelsen (SDS) som dataansvarlig. Sundhedsdatastyrelsen har indtægtsgivende virksomhed ved videregivelse af danskernes personhenførbare sundhedsoplysninger. Omkring 400 gange om året videregiver SDS danskernes sundhedsoplysninger, og tager sig altså betalt herfor. Data fra NPI kan videregives fra NPI uden samtykke.

At retten til fortrolighed og medbestemmelse vægtes højt af borgerne, så vi i sagen om den ulovlige DAMD database. DAMD havde samlet alle danskerens helbredsoplysninger uden samtykke fra almen praksis. DAMD var dog ikke lovlig og databasen blev slettet. Næsten 30.000 danskere nåede at forlange deres oplysninger slettet, inden databasen ved lov blev slettet. Det er mindre end to år siden, at Folketinget herved vedtog at beskytte danskernes ret til privatliv. Derfor vil det være både paradoksalt og uetisk hvis Folketinget nu kort tid efter giver ministeren bemyndigelse til at oprette NPI, som er et register, der potentielt er langt mere vidtgående end DAMD.

Oprettelsen af NPI er med bekendtgørelsen forklædt som en aftaleoversigt, der skal hastebehandles i sommerferien. Høringen slutter 5 juli, og planen er at NPI oprettes 1. august 2017. Det kan være forklaringen på, at NPI nok har forbigået de flestes opmærksomhed.

Alle læger i Danmark har aflagt løfte om tavshedspligt. Dette er nødvendigt for et fortrolig og tillidsfuldt læge patient forhold. NPI gør fuldkomment op med denne ret hvad angår alle danskernes sundhedsoplysninger. Det er kun ministerens fantasi, som sætter grænser for hvor mange sundhedsoplysninger der kan samles i NPI. NPI har derved potentialet til at kunne samle alle danskerne fortrolige helbredsoplysninger i et superregister helt uden samtykke og med en meget bred adgang.

- Patientdataforeningen ser ikke problemer med en central aftaleoversigt, som hjemles i et samtykke.
- I stedet har man valgt en konstruktion for NPI uden samtykke hvor ministeren, når som helst kan vælge at udvide formålet NPI uden at skulle spørge Folketinget og uden at skulle spørge patienterne. Det er vildledning og formålsfordrejning.
- Den eneste rigtige løsning ville sikre patienterne at datadeling til NPI som udgangspunkt er spærret, og kun åbnes hvis patienten aktivt samtykker på informeret grundlag. Samtykket skal naturligvis kunne trækkes tilbage.

MVH

Formand for Patientdataforeningen, Thomas Birk Kristiansen  
Patientdataforeningen repræsenterer ca. 900 borgere og ca. 100 læger