

København 27. juli 2017.

Til Sundheds- og Ældreudvalget

Patientdataforeningen tillader sig endnu engang med stor bekymring at henvende sig til udvalget vedrørende det *Nationale patientindeks (NPI) over registreringer af de enkelte borgeres aftaler i sundhedsvæsnet*, som netop nu er i høring. I foreningens tidligere henvendelse til udvalget udtrykte vi stærk bekymring om at data til NPI indsamles uden samtykke, og at NPI grundlæggende bryder med den integritetsgrænse, vi normalt opretholder mellem stat og borger.

Gennem de seneste uger har der ligeledes i medierne været rejst kritik (1, 2) af NPI, og i en leder i Berlingske mener man at NPI udfordrer privatlivets fred (3). I Sundhedsdatastyrelsen fremhæver direktør Lisbeth Nielsen, at det alene vil være "dedikerede oplysninger", der skal ind i registeret og i udgangspunktet er det heller ikke meningen, at NPI skal rumme oplysninger om alle borgere, om end det måske "godt kan ende sådan på et tidspunkt", udtaler hun (4).

Siden da er foreningen blevet bekendt med at NPI er langt mere end et pilotprojekt om en aftaleoversigt som det fremstilles i udgangspunktet for høringen. Af en businesscase (5) fremgår det, at der er tale om et langt større projekt – nærmere betegnet en spare-øvelse til 333 millioner kroner, der skal løbe frem til 2026. I Businesscasen *Programmet for digitalt samarbejde om komplekse patientforløb* (1) fra maj 2017 fremgår det, at man med NPI både regner med kvalitative forbedringer i patientbehandlingen og besparelser.

Problemet er, at businesscasen case hviler på et nærmest ikke eksisterende datagrundlag og at beregningerne fremstår utroværdige og rosenrøde. Grundlæggende bygger businesscasen på to case-studer, hvor der blandt andet kun deltog to praktiserende læger. Det er derfor indlysende at datagrundlaget er tyndt, og man kan da også læse følgende nærmest akrobatiske formulering i businesscasen: "Det er Implements vurdering, at der for alle beregningerne er en solid effektteori for sammenhængen mellem programmets indhold og den måde leverancerne forventes at virke på. Derimod er de empiriske holdepunkter for de konkrete effektantagelser generelt mindre robuste. Derfor er effektantagelserne til den forsigtige side" (4).

Der mangler dog en forklaring på hvad, der menes med, at beregninger/antagelser er til den forsigtige side. I alle business cases er der usikkerheder, men der savnes gennem hele rapporten en gennemgang af centrale usikkerhedsmomenter og konsekvensberegning af hvad der sker, hvis forskellige antagelser ændres.

Der ses ikke på *worst-case scenario* hvor arbejdsgangen med NPI kan vise sig at være besværlig, mere tidskrævende og omstændelig end før NPI. I det lys er det særligt kritisabelt, at man arbejder med en internforrentning på 26% per år i 9 år og dermed fremstiller NPI særdeles økonomisk fordelagtigt. Hvor i samfundet ser man ellers forrentninger på 26% om året? Ikke mindst i lyset af rækken af offentlige IT-projekter med problemer, synes en forrentning på 26% nærmest absurd.

På ovenstående baggrund kan det næsten kun se ud som om, at businesscasen er bestilt med ønske om at belyse NPI så favorabelt som muligt.

I Patientdataforeningen håber vi derfor at hastværket omkring NPI og *Programmet for digitalt samarbejde om komplekse patientforløb* erstattes af betænkning og et reelt pilotprojekt, hvor der indsamles data,

som kan danne grundlag for en seriøse beregninger i en grundig og sober businesscase hvor hjemmel til dataindsamling er et samtykke og ikke en forhastet bekendtgørelse.

MVH

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

Referencer

- 1) <http://jyllands-posten.dk/indland/ECE9735353/laeger-advarer-mod-nyt-patientregister/>
- 2) <https://www.b.dk/nationalt/laeger-slaar-alarm-tusinder-faar-adgang-til-data-om-danskernes-sygeaftaler>
- 3) <https://www.b.dk/berlingske-mener/patientregister-udfordrer-privatlivets-fred>
- 4) <https://www.b.dk/nationalt/laeger-slaar-alarm-tusinder-faar-adgang-til-data-om-danskernes-sygeaftaler>
- 5) <https://www.dropbox.com/s/kryzh6mi667snaq/Business%20case%20Programmet%20for%20digitalt%20samarbejde%20om%20komplekse%20patientforl%C3%B8b.pdf?dl=0>