



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 13-06-2016
Enhed: Sundhedsøkonomi
Sagsbeh.: DEPHJH
Sagsnr.: 1605808
Dok. nr.: 108679

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 13. maj stillet følgende spørgsmål nr. 586 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 586:

”Kan ministeren bekræfte, at reglerne for arkivering i det fælles patientregister betyder, at man registreres, når man får en diagnose, men at man ikke slettes fra registret, hvis der er tale om en fejldiagnose? Hvordan vil ministeren i bekræftende fald sikre, at dette ændres, så patienter, der tidligere har fået en fejldiagnose som f.eks. autist i barndommen, ikke risikerer at skulle modtage henvendelser resten af livet om deltagelse i diverse studier vedr. autisme?”

Svar:

Oplysninger om borgernes diagnoser som fx kan ses i Sundhedsjournalen på Sundhed.dk og er registreret i Landspatientregisteret stammer fra de elektroniske patientjournaler og patientadministrative systemer på hospitalerne. Oplysningerne om diagnoser kan i henhold til gældende regler ikke slettes, men skal berigtiges, hvis de fagligt set vurderes at have været urigtige på det givne tidspunkt.

Det gælder således, at oplysninger i patientjournalen efter § 24, stk. 1, i autorisationsloven og § 13, stk. 1, i journalføringsbekendtgørelsen ikke må slettes eller gøres ulæselige. Årsagen er blandt andet, at journalen er et vigtigt og helt nødvendigt behandlingsredskab for det sundhedsfaglige personale og har stor betydning for patientsikkerheden. Det skal derfor til enhver tid være muligt at rekonstruere de journaloplysninger, der lå til grund for en klinisk beslutning, men det er muligt i forbindelse med berigtigelse af oplysninger at præsentere de berigtigede oplysninger som de gældende.

Det gælder ligeledes efter persondatalovens § 37 stk. 1, at den dataansvarlige skal berigtige, slette eller blokere oplysninger, der viser sig urigtige eller vildledende, hvis en registreret person fremsætter anmodning herom. Det følger endvidere af stk. 2, at den dataansvarlige skal underrette den tredjemand, hvortil oplysningerne er videregivet, om, at de videregivne oplysninger er berigtiget, slettet eller blokeret i henhold til stk. 1, hvis en registreret person fremsætter anmodning herom. Dette gælder dog ikke, hvis underretningen viser sig umulig eller er uforholdsmæssigt vanskelig.

Som udgangspunkt berigtiges oplysninger ikke direkte i fx Landspatientregisteret eller Sundhedsjournalen, men skal berigtiges ved ”kilden” – dvs. i den relevante journal eller patientadministrativt system – hvorefter oplysningerne bliver opdateret i Landspatientregisteret og Sundhedsjournalen, i overensstemmelse med god datahåndteringspraksis. Berigtigelse af oplysningerne skal således ske hos den ansvarlige for den givne kildedokumentation, fx hospitalet.

Der vil kunne forekomme tilfælde, hvor oplysninger om en borgers sygdomshistorik er videregivet fra fx Landspatientregisteret eller en klinisk kvalitetsdatabase til et godkendt forskningsprojekt før oplysningerne er berigtiget, og at borgeren senere – efter berigtigelsen – kan blive kontaktet på baggrund af de nu forældede oplysninger, der er videregivet.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Hans Juul Hedegaard