

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Camilla Villumsen
im@im.dk

10. oktober 2007

Karsten Kolding
Dok. 54459/ps

Medicinprofil

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 19. september 2007 sendt udkast til forslag til lov om sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for Sundhedsvæsenet, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfarlig virksomhed og lov om regioner og om nedlæggelse af amtskommunerne, Hovedstadens Udviklingsråd og Hovedstadens Sygehusfællesskab i høring (j.nr. 2006-1200-122).

Forbrugerrådet vil af ressourcemæssige årsager i det følgende kun forholde os til medicinprofilen.

Forbrugerrådet finder, at der er store fordele ved sundhedsvæsenets registrering af patientoplysninger. Både når det gælder behandlingen af og sikkerheden for den enkelte patient. Og når det gælder kvalitetsudviklingen og fagligheden inden for sundhedsvæsenet. Specielt når det gælder medicin, kan øget systematisk anvendelse af data være med til at begrænse medicinmisbrug og ”cocktaileffekter” til gavn for den enkelte og samfundet.

Den digitale udvikling giver nye gennemgribende muligheder for at håndtere data og datamængder i tilknytning til sundhedsvæsenet. For øjeblikket er den elektroniske patientjournal under udvikling, mens medicinprofilen har eksisteret i et par år. Receptserveren er kommet til i 2006.

Rigtigt anvendt byder den nye teknologi på store fremskridt for patientsikkerheden, dvs. at patienten sikres den optimale behandling og medicinering.

To hver især vigtige hensyn står over for hinanden, når det drejer sig om digitale patientoplysninger. På den ene side kan oplysningerne være afgørende for optimal patientsikkerhed, på den anden side er der tale om personfølsomme oplysninger, der skal håndteres med fortrolighed og respekt af sundhedsvæsenet.

Fiolstræde 17
Postboks 2188
DK-1017 København K

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

I forbindelse med implementeringen af de nye digitale værktøjer er der sideløbende sket en tilpasning af sundhedslovgivningen, der især sigter på at opnå den øgede patientsikkerhed, som værktøjerne har potentiale til. Det betyder bl.a., at det – modsat hidtidig praksis – nu ikke længere er patienten selv, der skal give samtykke til, at dennes sundhedsoplysninger videregives – fx ved udskrivning fra sygehus, hvor oplysninger videregives til egen læge. I stedet åbner loven mulighed for, at patienten omvendt frabeder sig denne videregivelse. I den forstand kan det konstateres, at loven har vægtet hensynet til patienternes sikkerhed over beskyttelse af patientens data.

Forbrugerrådet er enig i, at hensynet til patientsikkerheden må og skal have høj prioritet. Forbrugerrådet ser store perspektiver for et løft til patientsikkerheden og til læring og kvalitetssikring i sundhedsvæsenet ved den rigtige anvendelse af digitaliserede sundhedsdata. Forbrugerrådet tager derfor det ”omvendte” samtykke i sundhedsloven til efterretning.

Omvendt ser Forbrugerrådet, at princippet om automatisk videregivelse af sundhedsoplysninger rejser en række andre udfordringer, som det er helt afgørende bliver løst. Dette for at forbrugeren i sidste ende kan have tillid til, at hans/hendes sundhedsdata håndteres med fortrolighed og respekt. Hvilket igen er en afgørende forudsætning for, at den altovervejende del af patienterne/forbrugerne med tryghed vil acceptere videregivelsen af sundhedsoplysninger.

Forbrugerrådet har en række forbehold, som vi skal opfordre til, at der arbejdes videre med i den kommende lovgivning:

- der må sikres en **bred offentlig kommunikation**, der udbreder kendskabet til, at oplysninger nu videregives, hvilke oplysninger, af hvem, til hvem etc. Herunder de mange positive perspektiver i denne videregivelse, men også de potentielle faldgruber i videregivelsen. Ligesom muligheden for at frabede sig videregivelse skal formidles.
- **relevant sundhedspersonale** i det offentligt finansierede sundhedsvæsen bør som hovedregel have adgang til opslag i og videregivelse af helbredsoplysninger, der er relevante og nødvendige for behandlingen af den enkelte patient/borger. Der bør tilsvarende være adgang til oplysninger om ordineret og udleveret medicin. Samme adgang til opslag og videregivelse bør gælde i forhold til behandlinger på privathospitaler og lignende, hvortil der ydes offentligt tilskud.

- afgrænsningen af, hvilke data der gives videre, og hvem de gives videre til, må styres af et **relevanskriterium**. Der må fortsat arbejdes for en **opstramning**, der sikrer, at netop de relevante – hverken flere eller færre – sundhedspersoner har adgang til de personfølsomme sundhedsdata. Det betyder på den ene side, at de sundhedspersoner, der har brug for informationer om patienten, skal kunne få netop de informationer, der er nødvendige for at kunne behandle patienten, uanset hvilke faggrupper der er tale om. På den anden side betyder det også, at tilhørsforhold til en bestemt faggruppe ikke i sig selv er en tilstrækkelig forudsætning for at få adgang til enhver patients data. Det kræver også, at sundhedspersonen har en konkret relation til patienten.
- at det gennem lovgivning og håndhævelse af denne lovgivning, herunder indretningen af de digitale værktøjer, sikres, **at uvedkommende ikke får adgang til helbredsoplysninger**, herunder oplysninger om ordineret og udleveret medicin.
- de eksisterende **klagemuligheder i sundhedsvæsenet evalueres** for at sikre, at de er tilstrækkelige til at håndtere klager over utilsigtet brug af digitale patientoplysninger. I modsat fald fremsættes nødvendige forslag til forbedringer.
- uberettiget adgang til, anvendelse af og videregivelse af enkeltpersoners helbredsoplysninger skal være **strafsanktioneret**.
- patienter/borgere skal sikres **nem adgang** til at se dels egne helbredsoplysninger, dels hvilke sundhedspersoner der har haft adgang til og anvendt oplysningerne og til hvilke formål.
- der må arbejdes for at **forfine og personliggøre adgangen til sundhedsdata**. Det kan fx ske gennem adgangskontrol (gerne biometrisk), **logging** samt krav om angivelse af formål med dataadgangen. Logningen er en central del i den justits, der skal sikre mod misbrug af de digitale patientoplysninger. Foruden at den enkelte patient skal have nem adgang til sin egen log, må der også fra myndighedsside følges systematisk op på logningen i form af revision og stikprøvekontrol af, om de opstillede relevanskriterier er fulgt. Revisionen samles i en rapport til offentliggørelse, bl.a. til det særlige følgeudvalg – se nedenfor.
- der nedsættes et **særligt følgeudvalg**, der repræsenterer relevante myndigheder, faggrupper i sundhedsvæsenet og forbrugere, og har til formål at følge brugen af de nye digitale værktøjer. Gruppen modtager input fra alle aktører i sundhedsvæsenet og patienter/forbrugere. Gruppen har en dobbelt funktion og skal både se på forbedringsmuligheder i anvendelse af de digitale værktøjer til

øget patientsikkerhed og læring og samtidig overvåge, om der sker misbrug, og i givet fald komme med forslag til, hvordan denne forebygges.

- når medicinprofilen og de øvrige digitale værktøjer har virket i to år, må der gennemføres **en omfattende evaluering**, der inddrager relevante faggrupper – og patienter/forbrugere – og især sigter på at afveje, hvorvidt balancen mellem patientsikkerheden og beskyttelse af personfølsomme data er den intenderede og rigtige.

Med venlig hilsen

Karsten Kolding
Chef for Forbrugerpolitisk Center