



Nørre Voldgade 90
1358 København K
Telefon 33 41 47 60
www.danskepatienter.dk

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

25. september 2009
aw@danskepatienter.dk

Vedrørende forslag til lov om ændring af sundhedsloven

Danske Patienter takker for muligheden til at kommentere på det foreliggende udkast. Danske Patienter vurderer overordnet, at forslaget indeholder mange gode elementer, som kan forbedre patienternes vilkår, men anbefaler, at forslaget justeres på baggrund af følgende overvejelser:

Udvidet adgang til diagnostiske undersøgelser

Danske Patienter støtter overordnet udvidelsen af regionernes forpligtelse til nu at omfatte diagnostiske undersøgelser til brug for praksissektoren, og at denne udvidelse underlægges hhv. bestemmelserne om frit valg og det udvidede frie sygehusvalg. Det vil komme mange patienter til gode, idet ventetiden på at få stillet den nøjagtige diagnose ved hjælp af f.eks. en scanning vil blive afkortet og en evt. regional kapacitetsmangel kan blive afhjulpet. Danske Patienter er dog bekymret for, at man ikke har kalkuleret med en vis kapacitetsudvidelse, da der indenfor en lang række områder i dag er betydelig længere ventetider end 1. måned.

Det er vigtigt, at garantien på 1. måned ikke bliver en norm for ventetider; ventetiden skal altid vurderes ud fra et fagligt perspektiv og skal derfor være kortere for nogle patienter.

Medlemmer af Danske Patienter: Astma-Allergi Forbundet, Colitis Crohn-Foreningen, Danmarks Lungeforening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade, Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser

Danske Patienter vil også påpege, at reglerne omkring dækning af transport i forbindelse med benyttelse af det frie valg delvis modarbejder de gode intentioner, der ligger i forslaget. Det gælder bl.a. for den ældre patient, eller patienter med funktionshæmning, for hvem det kan være et problem at benytte offentlig transport og derfor vil være henvist til at benytte andre dyrere transportformer som f.eks. taxa.

Evaluerings af det offentlige finansierede sundhedsvæsen

Danske patienter støtter en tydeliggørelse af Sundhedsstyrelsens ret til adgang til alle nødvendige data med henblik på evaluering af det samlede sundhedsvæsen, herunder til de private aktører. Dette er en grundlæggende forudsætning for kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling.

Vi vil dog gøre opmærksom på, at forslaget for specialsygehusene, som er omfattet af Sundhedslovens § 79 stk. 2, kan medføre et betydeligt administrativt merarbejde. Specialsygehusene er relativt små institutioner, og har en begrænset administrativ kapacitet, hvorfor indberetning af yderligere data vil være vanskelig at gennemføre med de eksisterende ressourcer.

Udvidet aktindsigt

Patienter ønsker fuld indsigt i egne journaldata. Patientens adgang til egne data giver grundlag for inddragelse, afspejler en ligeværdighed mellem behandler og patient og giver det nødvendige grundlag for egenomsorg og egenbehandling; kvaliteter som dagens patienter efterspørger, og som der er solid dokumentation for giver bedre behandlingseffekter og øger patienttilfredsheden.

Danske Patienter støtter derfor den del af forslaget, som udvider patienters indsigt i egen journal, men mener, at denne indsigt også skal omfatte retten til indsigt bagudrettet. Vi mener, at afgrænsningen af retten til bagudrettet indsigt i egne data vil skabe mistillid mellem patient og behandler, således at nogle patienter kan få opfattelse af, at noget skjules. De evt. problemer en bagudrettet ret til indsigt i egne journaldata kan medføre, fordi oplysninger fra pårørende og de sundhedsprofessionelles journalføring er sket under forudsætning om mulighed for begrænsning af aktindsigt, mener Danske Patienter opvejes af den mistillid mellem patient og behandler, som det kan skabe, at en sådan ret ikke er bagudrettet, på det tidspunkt patienten får fuld adgang til egne journaldata.

Danske Patienter anbefaler videre, at nære pårørende kan få ret til samme aktindsigt efter aftale med patienten. Nogle ældre eller meget syge mennesker vil ikke selv være i stand til at vurdere indholdet i journalen og rette evt. fejlinformationer, og kan derfor have et ønske om, at en nærtstående får mulighed for indsigt.

Danske patienter mener, at det skal være patientens afgørelse, i hvilken form de får journalen. Det skal ikke være op til myndigheden, om de vil stille elektronisk adgang til rådighed for patienten - men være patientens valg, om de ønsker en papirudgave mv. I den sammenhæng finder vi det ikke rimelig, at patienter skal betale for evt. forsendelsesomkostninger, da adgang til egne data bør anses som en del af et behandlingsforløb og dermed være vederlagsfri.

Patienter bør sikres ret til en samtale umiddelbart i forbindelse med aktindsigten til afklaring af evt. usikkerheder, som måtte opstå i forbindelse med indsigten.

Voldgiftsnævn

Danske Patienter finder det fornuftigt at henlægge evt. tvister til et uafhængigt institution.

Vedr. justeringer af betingelserne for generelt klausuleret tilskud

Forslaget om justering af betingelserne for generelt klausuleret tilskud giver Lægemiddelstyrelsen mulighed for - hvor der er fagligt belæg herfor - i højere grad at målrette et generelt tilskud til et lægemiddel til bestemte persongrupper. Fx kan medicintilskud til dyrere lægemidler målrettes til den kreds af patienter, som fx på grund af bivirkninger ikke kan behandles med andre tilsvarende billigere lægemidler, eller til de patienter, hvor de billigere lægemidler ikke har den nødvendige effekt. Danske Patienter hæfter sig ved, at det ikke forventes, at der med lovforslaget vil ske nogen væsentlig ændring i forhold til den måde, som reglerne administreres på i dag. Under den forudsætning har Danske Patienter ikke bemærkninger til forslaget.

Med venlig hilsen



Morten Freil
direktør