

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Enhed: Primær Sundhed
Sagsbeh.: SUMSEB
Sags nr.: 1403718
Dok. Nr.: 1486175
Dato: 25. juni 2014

13/8/2014

Høringssvar vedr.:

UDKAST

Bekendtgørelse om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken

Forebyggelses- og Patientrådet mener at denne bekendtgørelse vil ødelægge den fremragende praksislæge-ordning, som danskerne har nydt godt af gennem 200 år. Ordningen tilbyder borgerne en stabil og tryk kontakt til "egen praktiserende læge," som gennem et ofte årelangt kendskab til sine patienter oparbejder et unikt kendskab til patienternes konstitution og lægelige behov. Den danske praksislæge ordning er desuden internationalt kendt som både velfungerende og billig.

Bekendtgørelsen stiller under bødestraf to helt ufleksible krav til de praktiserende læger:

1) Lægen skal prompte i konsultationen tildele sine patienter en fast diagnose på f. eks. diabetes eller depression, hvis patienten udviser blot nogle af de symptomer eller målinger, som et nationalt råd har udvalgt for pt. otte "permanente sygdomme."

2) Det kræves, at lægen sender alle sine patienters helbredsdata samt private og personhenførbare oplysninger til Sundhed.dk, til SSI, samt til Regionerne i evt. kontroløjemed. Og det er ikke mere nødvendigt at indhente patientens samtykke til at dele sine følsomme oplysninger om f.eks. en kønssygdom eller et alkoholproblem med potentielt 100.000 personer i sundhedssektoren! Hvis patienten imidlertid ikke ønsker sådanne oplysninger om sit privatliv videresendt, eller ikke ønsker den diagnose og behandling, som lægen tilbyder - *så kan lægen idømmes bødestraf for manglende diagnosekodning og manglende elektronisk registrering af øremærkede oplysninger til datafangst!*

Bekendtgørelsen sætter altså to helt centrale principper for kontakten mellem læge og patient ud af kraft: Lægens løfte om tavshedspligt og patientens ret til informeret samtykke til videregivelse af egne oplysninger. Men hvis patienten ikke længere kan tale fortroligt med sin læge og tilmed bliver frataget enhver ret til at bestemme over sit eget privatliv, tror myndighederne så virkelig, at patienten vil bevare sin tillid til sundhedssystemet? Vil patienten ikke snarere holde så mange oplysninger som muligt for sig selv, og dermed gøre lægens indrapportering af sit sygdomsbillede utilstrækkeligt? Og for lægens vedkommende

nedprioriterer bekendtgørelsen hans faglighed og erfaring som rådgiver og behandler af patienter med vidt forskellige behov.

Som bekendt er der ikke behandlingstvung i Danmark! Det er derfor patientens ret at blive informeret om behandlingsmulighederne og at blive taget med på råd af lægen. Ligesom det er patientens afgørelse, om han/hun vil indgå i en bestemt sygdomsbehandling. Ofte vil det være sund fornuft fra lægens side først at afprøve om f. eks. kostomlægning eller en mild midlertidig medicinering kan afhjælpe patientens symptomer. Det kan i mange tilfælde spare samfundet for årelange udgifter til dyr medicin, som en øjeblikkelig diagnosekodning af patienten for en af de (pt.) otte "permanente sygdomme" ville have udløst. Og desuden spare patienten for bivirkningerne af medicin der næsten altid følger med "en livstidsdiagnose." Men bekendtgørelsens krav om kodning og datafangst i *hver* konsultation hindrer lægen i selvstændigt at bruge sin professionelle erfaring og vurdering af, hvad der gavner patienten mest her og nu.

De data som er tilvejebragt ved kodning jf. § 1 og datafangst jf. § 2, skal stilles elektronisk til rådighed for regionerne til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer.

Det er unægtelig en tynd bevæggrund for at foretage så radikale indgreb i de praktiserende lægers arbejdsforhold og i patienternes ejerskab over egne helbredsdata. Den egentlige grund er da også afsløret ved talrige udtalelser i pressen om Statens Serum Instituts salg af hundrede tusinder af danskeres data til medicinindustrien - samt i rapporter om intenst samarbejde mellem den danske stat og medicinalindustrien.

Vore politikere har besluttet at skabe vækst i Danmark ved uden samtykke at sælge danskernes data til internationale og danske medicinalfirmaer - til brug for forskning og hvervning af forsøgspersoner. Derfor har man haft meget travlt med at lave talrige lovændringer, som skulle sanktionere formålet. Men man har klogelig undgået at nedfælde i lovgivningen, at Danmark har annulleret nogle af borgernes personrettigheder for at kunne udnytte dem kommercielt! *De danske lovændringer kan dog meget vel vise sig at være i konflikt med anden eksisterende dansk lovgivning og med internationale love om personrettigheder.*

Her følger et dansk og et internationalt loveksempel om borgernes rettigheder til deres personoplysninger:

1)I Persondataloven LOV nr. 429 af 31/05/2000 hedder det:

§ 2. Regler om behandling af personoplysninger i anden lovgivning, som giver den registrerede en bedre retsstilling, går forud for reglerne i denne lov.

§ 6. Behandling af oplysninger må kun finde sted, hvis 1) den registrerede har givet sit udtrykkelige samtykke hertil,.....I samme paragraf Stk. 5 hedder det: 5) (hvis) behandlingen er nødvendig af hensyn til udførelsen af en opgave i samfundets interesse,

Forebyggelses-og Patientrådet bemærker hertil: Det kan næppe siges at være en legitim opgave i samfundets interesse, at staten videregiver borgeres personlige og fortrolige data til internationale og danske medicinalselskaber i kommercielt øjemed!

Forebyggelses- og Patientrådet. FPR

2) Den Europæiske Unions Charter om Grundlæggende Rettigheder. Chartret om grundlæggende rettigheder blev vedtaget i 2000 og tilpasset Lissabontraktaten den 12. december 2007. Chartret har samme juridiske værdi som traktaterne.

Artikel 7 Charter: Respekt for privatliv og familieliv: 1. Enhver har ret til respekt for sit privatliv og familieliv, sit hjem og sin kommunikation.

Artikel 8 Charter: Beskyttelse af personoplysninger: 1. Enhver har ret til beskyttelse af personoplysninger, der vedrører den pågældende. 2. Disse oplysninger skal behandles rimeligt, til udtrykkeligt angivne formål og på grundlag af de berørte personers samtykke eller på et andet berettiget ved lov fastsat grundlag. Enhver har ret til adgang til indsamlede oplysninger, der vedrører den pågældende, og til berigtigelse heraf.

3. Overholdelsen af disse regler er underlagt en uafhængig myndigheds kontrol.

Man må spørge sig selv, hvad baggrunden er for statens hårde lovindgreb og drastiske ændringer af overenskomsten med de praktiserende læger? Hvis man læser i regionsrapporten En indgang for Industrien til kliniske forsøg¹ fra 2012, så tegner der sig et billede af et dansk sundhedsvæsen, som er på vej ind i et usundt tæt samarbejde med medicinalindustrien. I rapporten tales der endda om "en symbiose mellem erhvervsudvikling, uddannelse, offentlig og privat forskning."

Forebyggelses- og Patientrådet ønsker her at advare om, at der i de sidste 3 år er etableret en så tæt symbiose mellem det offentlige sundhedsvæsen og medicinalindustrien i Danmark, at sundhedsvæsenet har ladet sig forføre til "at sætte ræven til at vogte gæs." Ræven er i denne sammenhæng Industrien!

Det offentlige sundhedsvæsens og medicinalindustriens interesser er nemlig slet ikke sammenfaldende. Sundhedsvæsenets primære interesse er at varetage befolkningens tarv indenfor sygdomsbehandling, både på hospitalerne og i almen praksis. Mens medicinalindustriens primære interesse er og bliver "at tjene penge på befolkningens behov for sygdomsbehandling." Ligeegyldigt hvor mange gange industrien bruger mantraet "for patienternes skyld," rokker det ikke ved det faktum, at industrien vurderer sin succes på hvor stor en profit den årligt indtjener til sine aktionærer.

De idéer og forslag, som industrien så effektivt har inspireret regionerne og staten til at implementere i det danske sundhedsvæsen, er desværre ikke baseret på humanisme, men på et behårdt forretningskoncept. Det koncept genkender vi klart i de lov ændringer, regeringen har udarbejdet for almen praksis. Indtil nu har praksislægerne kun aftale om kodning og speciel datafangst af otte sygdomme; men Sundhedsstyrelsen har allerede planer om at udvide kodning og datafangst til at omfatte 50 sygdomme i 2016!

For at gøre opmærksom herpå vil vi til slut citere nogle afsnit fra rapporten, som selv om de er møntet på kliniske forsøg, ser ud til at være skåret over samme læst, som de krav man nu under bødestraf vil stille til praksislægerne. Hvis kravene om diagnosekodning og data-aflevering fastholdes, vil almen praksis blive forvandlet til en veritabel diagnose- og dataproduktions-maskine. Det vil sætte mange flere patienter i medicinsk behandling og derved gavne medicinalindustrien. Men patienterne bliver sorteper. Ca. en tredjedel af lægens konsultationstid skal så bruges til kontorarbejde og lægen vil blive hindret i at tilbyde patienterne en lige så individuel behandling som hidtil.

Vi vil derfor indtrængende henstille til sundhedsminister Nick Hækkerup at trække denne bekendtgørelse tilbage.

Rapporten side 2.:

”Baggrunden (for rapporten) er økonomiaftalen for 2012 mellem Regeringen og Danske Regioner, hvor det er aftalt at alle regioner etablerer en enkel og effektiv indgang for industrien til at indgå aftaler om kliniske forsøg. Det forlyder på side 2 i rapporten: Anbefalingerne er regionernes og industriens i fællesskab – selv om Industrien gerne så regionerne gå tidligere i gang med de initiativer, som rapporten foreslår på ”længere sigt.”

OG: ”Kigges der på analysen af interessenternes interaktion kan vi, på baggrund af interessenternes input på møder og i interviews, se, at når der arbejdes sammen om klinisk forskning mellem det offentlige og industrien på rette måde, er der tale om en symbiose mellem erhvervsudvikling, uddannelse, offentlig og privat forskning.”

Side 3.: De offentlige godkendelsesprocesser skal være hurtige og effektive og med færrest mulige indgange. Der er både gode og dårlige eksempler at trække på, men over de sidste par år synes systemerne generelt at være blevet hurtigere og smidigere. Der er dog stadig et behov for at samordne aktiviteter. Dette arbejdes der på i Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.....

[OG: ”Kontrakter i Én Indgang projekter håndteres i fremtiden mere ensartet igennem etablering af et formelt netværk mellem de medarbejdere i regionerne, der i øjeblikket håndterer kontrakterne. Regionerne samarbejder om en fælles standard, der gøres tilgængelig for alle. Eksisterende arbejde foreslås samordnet med et tilbud til Industrien om en national indgang per firma baseret på den fælles regionale arbejdsdeling og forståelse. Hvor der allerede er opnået en fælles forståelse med de enkelte firmaer, ændres der ikke ved det. Systemet vil være indrettet således, at de enkelte firmaer har mulighed for at anvende Én indgang på tværs af regionerne.”]

Side 4 i Regionsrapporten:

”Hvis Danmark skal være konkurrencedygtig på kliniske forsøg udført sammen med Industrien, er det vigtigt at arbejde med styrkepositioner. *Det foreslås, at der arbejdes med de registre, som allerede eksisterer, og at der stilles offentlige ressourcer til rådighed for at kunne udnytte register-baseret viden om hvorvidt patientmaterialet er til stede, og hvor patienterne kan findes. Konkret foreslår vi, at der oprettes en funktion, der forsker og udarbejder analyser tværfagligt indenfor dette område. Dette skal videreudvikles i fremtiden, og der skal genereres yderligere kompetencer, således at Danmark bliver det ledende land til at foretage forudsigelig patientrekruttering. Én Indgang er således også én effektiv indgang til en samlet patientpopulation i samarbejdet mellem de kliniske forskere og denne nye funktion.*

Der foreslås, at der også fokuseres på mulighederne indenfor at lave flere og bedre registre på sjældne sygdomme, så Danmark også kan deltage i denne type forsøg.

Understøttelse af sygdomsmæssige netværk vil alt andet lige fremme Danmarks evne til at tiltrække klinisk forskning og forbedre rekrutteringsevnen, når nye forsøg igangsættes. Det vil være gavnligt for både den faglige udvikling og sygdomsbehandlingen. Vi foreslår at stimulere og supportere et antal af disse grupperinger og påpeger mulige relevante sygdomsområder. På kort sigt udpeges relevante sygdomsfokus, og der afsættes ressourcer til at supportere disse sekretariater på længere sigt (2013 og fremad).

Fra ”Konklusioner” på side 4

Forebyggelses- og Patientrådet. FPR

”Der oprettes via Én Indgang adgang til registre til brug for rekruttering

☒ Der oprettes fra centralt hold forskning i rekrutteringsproblematikker; alt fra aktiv brug af registre til praktisk rekrutteringsstrategi skal være temaet for en dansk satsning på området. Vi foreslår, at der afsættes midler hertil

☒ Der gøres klar til at oprette, via incitamentsordninger og fokus på specifikke sygdomme, flere sygdomsspecifikke netværk og bedre registre til sjældne sygdomme”

Med venlig hilsen

Rådsformand Lars Mikkelsen
Toftvænget 30, 3320 Skævinge
Tlf. 4828 8700

Sekretær Birthe Kjærgaard
Forebyggelses-og Patientrådet. FPR

Mail: Forebyggelses.patienraadet@gmail.com

ⁱ Regionsrapporten Én indgang for industrien til kliniske forsøg

http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/En%20indgang%20for%20industrien/Danske_Regioner_En_Indgang_net.ashx