

Frederiksberg 11. august 2014

Thomas Birk Kristiansen  
Praktiserende læge  
Hostrups Have 1, 5 tv  
1954 Frederiksberg C  
[Thomasbirk@dadlnet.dk](mailto:Thomasbirk@dadlnet.dk)  
Tlf. 61601234

Til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse,  
Primær sundhed

**Høringsvar vedrørende udkast til betænkning om kodning og datafangst i almen praksis, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om lægen eller klinikken.**

1. Forskning, kontrol og planlægning

I henhold til ovenstående betænkning af 25. juni 2014, vil praktiserende læger blive forpligtet, under trussel om bødestraf, til at kode alle diagnoser vedrørende de otte "folkesygdomme" og videregive oplysningerne elektronisk. Data fra kodning vil ifølge bekendtgørelsens §3 stk. 1 tilflyde de kliniske kvalitetsdatabaser til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol.

Formålet med at indsamle data i de kliniske databaser var oprindeligt at udvikle kvaliteten af behandlingen i sundhedsvæsenet, blandt andet gennem en styrkelse af sundhedsforskning. Meningen var ikke, at data skulle bruges til kontrol og planlægning, som der er lagt op til i Sundhedsloven og bekendtgørelsen i høring.

Hvis data bruges til kontrol og planlægning er der en betydelig risiko for at kvaliteten af data forringes. Når data skal bruges til kontrol, vil man som læge være tilbøjelig til ikke at ønske patienter, som er "ulydige" og ikke følger anvisninger. Når data bruges til kontrol introducerer det bias, det har man set i England, hvor man efter indførelsen af et lignende system, oplevede nærmest normalisering af patienternes blodtryk natten over. Det er derfor ikke muligt at bruge data til alle tre formål på en gang.

## 2. Tavshedspligt og personhenførbare data

Videresendelse af data til rådighed for regionerne vækker desuden bekymring om lægens tavshedspligt, samt om opretholdelse af persondataloven.

Ifølge bekendtgørelse §3 stk. 2, må de videresendte data ikke identificere eller gøre det muligt at identificere den enkelte patient.

Denne formulering synes dog ikke tilstrækkelig til at forsvare patienternes krav på fortrolighed, idet data fortsat vil deles frit via sundhed.dk. Endvidere vides det fra tidligere tiltag og udtalelser fra Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata (STARS) at der er et stort ønske om at data skal tilflyde Forskerservice på Statens Serum Institut. Ydermere, når data skal bruges til kontrol af regninger, er dette kun muligt konkret på personhenførbare data.

Såfremt patienten ikke kan regne med fortrolighed omkring helt private sundhedsoplysninger, vil der være patienter, som vil holde sundhedsoplysninger for sig selv. Består tavshedspligten derfor ikke, vil det korrumpere sundhedsdata til alle tre brug.

Mine bemærkninger går især på forhold, som vedrører opretholdelse af lægens tavshedspligt og hvorvidt betænkningen er i overensstemmelse med retningslinjer udstukket i persondataloven.

- Er det hensigten at diagnosekoder og andre private sundhedsoplysninger, f.eks. blodprøvesvar mm høstet via datafangst hos den praktiserende læge, skal videregives til tredje part? Udlevering til tredje part kan ske på mange niveauer. For indeværende udleveres danskernes private personhenførbare sundhedsoplysning f.eks. systematisk via Forskerservice på Statens Serum Institut (SSI) til tredje part, f.eks. medicinal industrien.
  - Er det hensigten at patientens/borgerens private sundhedsdata høstet fra almen praksis fremover kan udleveres personhenførbart til tredje part?
  - Er der hensigten at patientens/borgerens private sundhedsdata høstet fra almen praksis fremover skal overføres til SSI?
- Hvordan skal lægen forholde sig hvis patienten ikke ønsker videregivelse af private personlige helbredsoplysninger?
- Hvis danskernes private personhenførbare data planlægges videregivet til tredjepart, hvordan vil ministeren konkret sikre sig følgende:
  - Ifølge persondataloven er udgangspunktet, at udlevering af personhenførbare personlige data til tredjemand kræver et informeret samtykke, jf. persondatalovens §§ 7 og 8.
    - Hvordan vil ministeren sikre at patienten/borgeren har givet sit udtrykkelige samtykke til udlevering af private personhenførbare sundhedsdata til tredjepart?
    - Hvis udleveringen er nødvendig for at beskytte borgeren/patienten eller en anden persons vitale interesser, hvor sikrer ministeren sig at dette vurderes konkret i hvert enkelt tilfælde?

- Udlevering af personhenførbare personlige data til tredje mand kan ifølge persondataloven også ske i henhold til en undtagelsesparagraf, jf. persondatalovens § 10. Undtagelsen er, hvis udleveringen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning og hvis behandlingen er nødvendig for udførelsen af undersøgelserne.
  - Hvis udlevering sker i henhold til undtagelsesparagraf i persondataloven, hvordan vil ministeren i hvert enkelt konkret tilfælde sikre at udleveringen alene sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning?
  - Hvis udlevering sker i henhold til undtagelsesparagraf i persondataloven, hvordan vil ministeren i hvert enkelt konkret tilfælde vurdere om det er nødvendigt for den videre behandling af data, at data udleveres personhenførbart og ikke anonymiseret?
  - Hvis udlevering sker i henhold til undtagelsesparagraf i persondataloven, hvilken instans skal så foretage en konkret vurdering af om udleveringen sker i henhold til persondatalovens bestemmelser. Er det Datatilsynet, Sundhedsstyrelsen eller anden udleverende myndighed?

Med venlig hilsen

Læge Thomas Birk Kristiansen