



NOTAT

Danske Regioners høringssvar til Indenrigs- og Sundhedsministeriets udkast til bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion

06-12-2023

EMN-2023-00486

1670057

Luna Lundberg Nielsen

Danske Regioner takker for muligheden for at komme med bemærkninger til udkast til bekendtgørelsen om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion.

Danske Regioner har videresendt bekendtgørelsen til høring i regionerne. Region Sydjylland, Region Sjælland, Region Nordjylland og Region Hovedstaden har indsendt bemærkninger. Region Midtjylland havde ingen bemærkninger til bekendtgørelsen.

Generelle bemærkninger

Bekendtgørelsen omhandler mulighederne for den tværsektorielle indsats for målgruppen og målgruppen er omfattet af National Koordinations (NATKO) liste over særligt sårbare målgrupper med behov for højt specialiseret viden og indsatser.

Danske Regioner finder det positivt, at det nye udkast til bekendtgørelse opretholder muligheden for videregivelse af oplysninger om målgruppen til og fra Synsregistret, der føres af Kennedy Institutet, Statens Øjenklinik. Dermed kan det gode samarbejde mellem regionernes synsrådgivning, Øjenafdelingerne, øjenlægerne samt Synsregistret fortsætte. En videreførelse af nuværende praksis bifaldes, da den er med til at sikre kvaliteten i de højt specialiserede tilbud til børn i Synsregistret.

Kennedy centret eksisterer ikke længere som en selvstændig enhed med egen ledelse og optræder heller ikke længere i finanslovsbevillingen (finansloven 2023 side 191-193). Såfremt Kennedy Centeret skal nævnes, er det Rigshospitalets ansvar at finde ud af, hvordan tilhørsforholdet skal formuleres.

Derfor foreslås det, at teksten ændres til følgende:

§ 1. Rigshospitalets afdeling for øjensygdomme fører Synsregisteret som anvendes i forbindelse med behandling og formidling af sociale og behandlingsmæssige tilbud.

§ 3. Rigshospitalets afdeling for øjensygdomme kan med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden videregive oplysninger fra Synsregisteret til social-, sundheds- og undervisningsmyndigheder for at sikre, at nødvendige foranstaltninger til afhjælpning af den nedsatte synsfunktion kan iværksættes

Såfremt teksten ikke kan ændres på nuværende tidspunkt, er det Region Hovedstadens ønske, at der kan iværksættes en nyere proces herom, hvor vi kan få defineret tilhørsforholdet konkret, og så det står korrekt i bekendtgørelsen.

Tekstnære bemærkninger

Danske Regioner finder det bekymrende at forslag til ændring i §1 fra et "skal" i den nugældende bekendtgørelse til et "kan" i udkastet til den nye bekendtgørelse. Regionerne er bekymret for, at denne ændring kan udhule Synsregistrets validitet, når anmeldelse af børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra forældremyndighedsindehaver går fra at være en pligt (skal) til at være en mulighed (kan).

Over tid kan denne ændring få væsentlig indflydelse på bl.a.:

- 1) Ulighed i sundhed der vil optræde, hvis nogle børn frem for andre tilmeldes og henvises til den højt specialiserede synsrådgivning ved landets kommunikationscentre
- 2) Et solidt grundlag for det fint udviklede samarbejde mellem landets børneoftalmologer, svagsynsoptikere for børn og unge samt børnesynskonsulenter tilknyttet højt specialiseret Synsrådgivning
- 3) Validt registerbaseret forskningsarbejde og højt specialiseret tværsektoriel vidensudvikling.

Det pointeres, at nugældende praksis er med til at sikre kvaliteten i tilbud til børn i Synsregistret, hvorfor det fremadrettet fortsat er vigtigt, at der står "skal" i stedet for "kan".

Nugældende bekendtgørelse:

§ 1. Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, skal anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden.

Desuden bemærkes det, at udkast til bekendtgørelse indeholder to § 2, og ingen § 3. Vi går derfor ud fra, at den sidste § 2, rettelig skal være § 3.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
slotsholmsgade 10-12
1216 København K



Landsforening af blinde
og svagsynede i Danmark

Taastrup, 5. december 2023

**Høringssvar vedrørende udkast til bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion.
Sagsnr.: 2023 - 1745 - Dok. nr.: 31094**

Dansk Blindesamfund takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende udkast til bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion.

Vi noterer os, at det af høringsbrevet fremgår, at: "Bekendtgørelsen har til formål at videreføre gældende ret". Det kan vi i Dansk Blindesamfund kun bakke op om. Synsregistret er en vigtig eller måske uundværlig forudsætning for at kunne yde den højtspecialiserede støtte til en meget lille målgruppe.

Når det gælder formuleringen af paragrafferne i udkastet til ny bekendtgørelse, så er vi desværre ikke i tvivl om, at ambitionen om at videreføre gældende ret ikke imødekommes helt og fuldt. Af den nuværende bekendtgørelses paragraf 1 kan man læse:

"§ 1. Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, skal anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden".

Af udkastet fremgår det:

"§ 2. Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, kan anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden".

Vi stiller os helt uforstående over for, at "skal" i den gældende bekendtgørelse er blevet til "kan" i udkastet. Det kan næppe siges at opfylde kriterierne for at videreføre gældende ret. Vi er stærkt bekymrede for, at denne ændrede formulering kan udhule og dermed forringe kvaliteten af Synsregistret. Synsregistret er som nævnt ovenfor af afgørende betydning for, at den nødvendige synsfaglige støtte på et højt specialiseret niveau kan ydes til en meget lille målgruppe. Det vil vi fra Dansk Blindesamfund meget gerne værne om, og derfor er det vores klare og utvetydige opfordring, at udkastets "kan" bliver til "skal", jævnfør den gældende bekendtgørelse.

Vi vil til slut også gerne over for ministeriet påpege, at Synsregistret og dets data er et værktøj, som mange af vores nationale og internationale samarbejdspartnere misunder Danmark. Vi har via Synsregistret et klart billede af omfanget af alvorlige synsnedsettelse blandt børn og unge i Danmark, et forhold, som bedst sikres ved, at: " Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, skal anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden".

Med venlig hilsen
DANSK BLINDESAMFUND

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Diana Stentoft', is positioned above the printed name.

Diana Stentoft
Næstformand

Vordingborg d. 5. december 2023

Angående: Høring om udkast til Bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion.

Danske Tale- Høre- og Synsinstitutioner (DTHS) er en landsdækkende paraplyorganisation af offentlige institutioner, der arbejder med rehabiliterings- og specialpædagogiske opgaver for borgere med funktionsnedsættelser på tale-, høre- eller synsområdet, <https://dths.dk>.

Kommunernes vejledningsforpligtelse og øvrig indsats i forbindelse med børn og unge med synsnedsættelse eller blindhed, som er registreret i Kennedy Centret ved Rigshospitalet (Synsregistret), løses af DTHS-institutioner (kommunikationscentre, specialundervisningscentre mv.) i samarbejde med det landsdækkende tilbud på børnesynsområdet, Synscenter Refsnæs.

Det er vigtigt, at videregivelse af oplysninger om børn og unge med synsnedsættelse eller blindhed mellem Kennedy Centret og DTHS-institutioner foregår smidigt og hensigtsmæssigt, under iagttagelse af gældende samtykkeregler, og DTHS hilser derfor udkastet om ny bekendtgørelse velkommen.

Vi noterer os dog, at det af udkastet til den nye bekendtgørelse fremgår som en "kan"-bestemmelse, at:

§ 2. Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, kan anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden.

Af gældende bekendtgørelse (BEK nr. 372 af 17/04/2007) fremgår som en "skal"-bestemmelse, at:

§ 1. Praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet, skal anmelde børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden.

Synsregisteret, som er unikt på verdensplan, stiller et meget detaljeret overblik til rådighed over børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion, dels over de konkrete synsmæssige problematikker og dels over de mange afledte udfordringer, som følger af den nedsatte synsfunktion. Det vil være stærkt problematisk for løsningen af de rehabiliterings- og specialpædagogiske opgaver, som DTHS-institutioner løser i forhold til børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion, såfremt oplysningerne i Synsregistret ikke videreføres systematisk. DTHS finder det derfor hensigtsmæssigt, at anmeldelse børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion til Synsregistret med samtykke fra indehaveren af forældremyndigheden videreføres som en forpligtelse for praktiserende læger, øjenafdelinger på sygehuse, speciallæger og andre, der virker inden for social- og sundhedsvæsenet.

Per Nielsen, Formand for DTHS
Tlf. 4075 0682, E-mail: pnnn@vordingborg.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10
1216 København K

5. december 2023

J.nr. 2023-12-0095
Dok.nr. 532016
Sagsbehandler
Josefine Grue

Sendt til sum@sum.dk

Kopi til nmwi@sum.dk og jm@jm.dk

Høring over udkast til bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion

Datatilsynet
Carl Jacobsens Vej 35
2500 Valby
T 3319 3200
dt@datatilsynet.dk
datatilsynet.dk
CVR 11883729

Indenrigs- og Socialministeriet har den 9. november 2023 anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til ovenstående udkast.

Det fremgår af det vedlagte høringsbrev, at bekendtgørelsen har til formål at videreføre gældende ret.

Datatilsynet har ikke nogen bemærkninger til det fremsende, idet tilsynet forudsætter, at det i bekendtgørelsen omhandlede samtykke ikke udgør et databeskyttelsesretligt samtykke.

Kopi af dette brev er sendt til orientering til Justitsministeriet.

Med venlig hilsen

Josefine Grue

Nikoline Marie Werner Isaksen

Fra: Pernille Olsbro Adamsen <pernille.olsbro.adamsen@regionh.dk>
Sendt: 5. december 2023 21:07
Til: DEP Sundhedsministeriet
Cc: Nikoline Marie Werner Isaksen; DASYS (dasys@dasys.dk)
Emne: Ang. høring over udkast til bekendtgørelse om videregivelse af oplysninger til og fra Kennedy Centret om børn og unge under 18 år med nedsat synsfunktion.
Vedhæftede filer: Signature-20231205200757.txt

DASYS takker for henvendelsen ang. ovenstående høring og har i den forbindelse sendt høringen til råd og faglige selskaber. Der er ikke indkommet kommentarer til høringen.

Med venlig hilsen

DASYS
v. Pernille Olsbro Adamsen
Medlem af bestyrelsen

Region Hovedstaden anvender de personoplysninger, du giver os i forbindelse med din henvendelse. Du kan læse mere om formålet med anvendelsen samt dine rettigheder på vores hjemmeside: www.regionh.dk/persondatapolitik