

Til

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Center for Primær Sundhed og Forebyggelse

primsund@sum.dk med kopi til seb@sum.dk

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

21. maj 2013
J.nr.: 1302278
Dok. nr.: 1211767
UH

Vedrørende Høring over udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring.

Rådet har alene bemærkninger til udkastets punkt 12 - § 231 e, som indeholder en bemyndigelse til, at ministeren for sundhed og forebyggelse kan fastsætte nærmere regler om kodning og datafangst, herunder om pligten til at stille data til rådighed for regionerne.

Det er Rådets opfattelse, at lovudkastet på dette punkt rejser nogle spørgsmål af mere grundlæggende karakter i relation til sundhedsvæsenets virke.

En grundsten for det danske sundhedsvæsen er opretholdelse af et fortrolighedsrum, hvor borgerne kan komme med deres bekymringer af helbredsmæssig karakter.

Når man giver adgang til patientdata i dette fortrolighedsrum, rejser det i Rådets øjne nogle grundlæggende spørgsmål om, hvor langt man bør gå med styring, kontrol og effektivisering. Det er vigtigt at være opmærksom på, at der er tale om værdimæssige afvejninger, hvor etiske værdier som fx fortrolighed og retten til privatliv, der traditionelt har været bærende for sundhedsvæsenet, nedprioriteres til fordel for værdier af mere organisatorisk karakter.

Rådet har tidligere behandlet en tilsvarende problematik i relation til indførelsen af Det Fælles Medicinkort under overskriften "Fortrolighed og tilgængelighed i sundhedssektoren" (2010) og henviser til denne redegørelse for en uddybning af problemstillingen. Det skal også nævnes, at Rådet i tidligere høringssvar har givet udtryk for tilsvarende overvejelser, bl.a. ved etablering af en udvidet adgang til patientregistre for regioner og kommuner (24. februar 2011).

En kort høringsprocedure giver ikke Rådet mulighed for at gå dybere ind i de spørgsmål, som lovudkastet rejser. Rådet mener heller ikke, at en politisk præget overenskomstforhandling er rette tid og sted for sådanne grundlæggende diskussioner.

Med venlig hilsen
på Det Etske Råds vegne



Jacob Birkler
Formand