

Til:
Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Carlo V. Andersen
cva@sum.dk

26. august 2010

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 22. juni 2010 sendt udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling i høring. DANSK IT har følgende kommentarer til redegørelsen.

Redegørelsen skal danne grundlag for overvejelser om, hvorvidt de retlige rammer bør justeres og oplister blandt andet praktiske erfaringer med misbrug af helbredsoplysninger og logning af opslag på hospitalerne.

DANSK IT følger med stor interesse digitalisering af sundhedsvæsenet, herunder bl.a. hvordan patientdata samles, behandles og distribueres blandt sundhedsvæsenets aktører.

DANSK IT tilslutter sig overordnet synspunktet, at alle sundhedsfaglige personer, for hvem patientoplysninger er relevante i forbindelse med en aktuel behandling, som udgangspunkt skal have adgang til disse oplysninger. DANSK IT finder det dog i denne sammenhæng yderst vigtigt, at denne adgang tages afsæt i en utvetydig rollestyret adgangsmode, som så vidt muligt sikrer at kun relevante oplysninger udstilles i den konkrete situation. DANSK IT er af den opfattelse, at den bedste løsning er, at en bredere adgang til data blandt flere sundhedsfaglige personer går hånd i hånd med en øget sikring af patientdata. Dette ved at den rollestyrede adgang defineres efter følsomhed, sådan at der ikke bliver åben adgang for alle til alt, ligesom der skal tilstræbes sammenhæng mellem behandlingsbehov og de efterspurgte patientdata.

Derfor mener DANSK IT, at sikkerheden omkring patientdata samt kontrollen og sikkerheden forbundet med brug af patientdata, bør ske efter en generel "best practise". Her foreslås det konkret, at der hurtigst muligt etableres et fælles regelsæt, der gør det muligt at klassificere data efter følsomhed (fx som en skala). Det anbefales endvidere at der bruges en international standard for risikoanalyse (fx: OCTAVE eller IRAM) til at foretage den nødvendige vægtning af sikkerheden omkring de forskellige dataklassifikationer. Dette vil efter DANSK IT's mening gøre det lettere at føre en effektiv kontrol med sikringen af patientdata.

DANSK IT mener til spørgsmålet om hvorvidt de eksisterende regler er tilstrækkelige til at sikre patientdata eller ej, at stigende datakompleksitet og avancerede dataindsamlingsmetoder gør det vanskeligt at lave en hurtig vurdering af disse forhold. Det afgørende er, at patientdata ikke misbruges – og hvis det skulle ske alligevel, at patienternes retstilling er så god som overhovedet mulig. Dette skal dog

ikke tages som et udtryk for at DANSK IT ikke mener, at det sundhedsfaglige personale skal kunne dele patientdata, men blot at dette skal ske efter en nøje gennemtænkt model.

For så vidt angår de logningsdata, der flere steder indsamles, mener DANSK IT, at disse er vigtige som redskab til fx at finde brud på sikkerheden omkring patientdata. DANSK IT ser derfor gerne at logning gøres til et krav, men samtidig at dette tydeligt kommunikeres til borgerne.

DANSK IT mener, at gennemsigtighed er en væsentlig faktor for at skabe et sundhedsvæsen som er gearet til fremtiden. DANSK IT forventer at udviklingen vil medføre stigende muligheder og interesse for at få en "second opinion" på bl.a. prøveresultater, scanninger eller andet fra fx læger fra Indien eller USA. Gennemsigtigheden kan her være med til at øge både konkurrencen på behandlingen, men også bidrage til større patientsikkerhed. Alt sammen til gavn for den enkelte patient.

DANSK IT mener, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet kan gøre meget for at øge gennemsigtigheden i forhold til patientdataområdet, herunder hvilke data der gemmes, hvem der har adgang og hvad de bruges til. Dette bør ske gennem information til patienterne, men også til det sundhedsfaglige personale samt generelle oplysningskampagner.

Med venlig hilsen

Benjamin Willum Funder
politisk konsulent

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Sendt til: cva@im.dk

19. august 2010

Vedrørende udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2010-19-0053
Sagsbehandler
Anne Mette Riis Steinø
Direkte 3319 3217

1. Ved e-post af 22. juni 2010 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Udkastet til redegørelse er opdelt i 4 hovedafsnit.

Datatilsynet skal udtale følgende til afsnit 2-4:

2. Ad afsnit 2 – forarbejderne

I udkastet til redegørelse s. 6, 3. afsnit, er anført:

”Hverken de foreslåede eller senere vedtagne bestemmelser regulerer direkte spørgsmålet om teknisk adgang og den sikkerhedsmæssige forebyggelse af misbrug, men spørgsmålet om, i hvilket omfang der vil være tale om ubeføjet udbredelse, afhænger af de materielle regler for, hvilke oplysninger de pågældende sundhedspersoner må indhente.”

I overensstemmelse med det oprindelige lovforslag (L 50) bør det i tilknytning hertil anføres, at bestemmelserne, som giver sundhedspersoner hjemmel til at indhente oplysninger, har betydning for de tekniske sikkerhedsforanstaltninger, der skal iværksættes som følge af reglerne herom i persondataloven og databeskyttelsesdirektivet, idet sundhedspersoners mulighed for at indhente oplysninger må begrænses af systemtekniske foranstaltninger. Datatilsynet skal herved henvise til L 50, afsnit 4.2.1.2.

3. Ad afsnit 3 og 4 – praktiske erfaringer og overvejelser

3.1. Med hensyn til spørgsmålet om udvidelse af kredsen af sundhedspersoner i sundhedslovens § 42 a, stk. 1, skal Datatilsynet gøre opmærksom på de begrænsninger, som følger af persondatalovens § 7, stk. 5, og databeskyttelsesdirektivets artikel 8, stk. 3. I udkastet til redegørelse omtales bl.a. konkret paramedicinere, der ikke hidtil er blevet anset som omfattet af personkredsen i persondatalovens § 7, stk. 5.

Datatilsynet skal i den forbindelse endvidere understrege, at de grundlæggende principper i persondatalovens § 5¹ om bl.a. saglighed og proportionalitet og persondatalovens sikkerhedsregler forudsætter, at der alene gives den enkelte bruger teknisk adgang til de oplysninger, som brugeren har behov for.

I forlængelse heraf skal Datatilsynet, jf. sine tidligere tilkendegivelser om sundhedslovens regler og udviklingen af elektroniske patientjournaler, gentage sin henstilling om, at der i lovgivningen stilles udtrykkelige krav om systemtekniske adgangsbegrænsende foranstaltninger i it-løsningen på sundhedsområdet, og at dette følges op i praksis. Dette aspekt aktualiseres yderligere, hvis der nu opstår spørgsmål om at udvide kredsen af personer, der har adgang til at indhente de mest følsomme personoplysninger om borgerne.

3.2. Med hensyn til spørgsmålet om den eksisterende elektroniske kontrol med opslag og patienternes mulighed for at gøre sig bekendt med ”log-oplysningerne” er det uklart for Datatilsynet, hvad udkastet konkluderer på dette punkt. I udkastet til redegørelsen punkt 3.4. nævnes den elektroniske patientjournal og Den Personlige Elektroniske Medicinprofil. Datatilsynet er ikke bekendt med, hvad der menes med ”den elektroniske patientjournal” i denne sammenhæng. Tilsynet mener, at det bør fremgå af redegørelsen, at der i dag findes en lang række lokale systemer, hvor der så vidt Datatilsynet ved, ikke er adgang for patienterne til at se loggen.

Det fremgår heller ikke af udkastet til redegørelse, om der vedrørende dette punkt er indhentet nærmere oplysninger om de patientsystemer, som føres på private behandlingssteder, herunder behandlingssteder omfattet af ordningen med behandlingsgaranti mv.

Datatilsynet skal i den forbindelse også gøre opmærksom på, at adgangen til indsigt efter persondatalovens § 31 ikke omfatter oplysninger i den systemtekniske log.

Dette er også nævnt i bemærkningerne til § 42 c, stk. 2 (L 50B).

Det fremgår endvidere af bemærkningerne til § 42 c, at ”frem til udnyttelse af bemyndigelsen har patienter således ikke krav på indsigt i de i § 42 c nævnte log-oplysninger, men hvis der systemteknisk er mulighed herfor, kan en sådan adgang naturligvis etableres af den dataansvarlige.”

Eftersom den registrerede ikke har krav på indsigt i log-oplysninger efter persondataloven, og en sådan adgang efter Datatilsynets vurdering langt fra er gennemført i praksis på nuværende tidspunkt, finder Datatilsynet, at bemyndigelsen i § 42 c, stk. 2, stadig har sin berettigelse og snarest bør udnyttes til at fastsætte nærmere krav til både offentlige og private dataansvarlige.

¹ Som også følger direkte af databeskyttelsesdirektivets artikel 6

3.3. Med hensyn til overvejelserne i udkastet til redegørelsen om behovet for at udnytte bemyndigelsen i sundhedslovens § 42 c, stk. 1, skal Datatilsynet henvise til forarbejderne til bestemmelsen, hvoraf fremgår, at bestemmelsen supplerer den forpligtelse, *offentlige* [Datatilsynets kursivering] dataansvarlige har til at foretage logning efter sikkerhedsbekendtgørelsens § 19, stk. 1, ved at give ministeren bemyndigelse til at pålægge private dataansvarlige en tilsvarende forpligtelse.

Forudsætningen i udkastet til redegørelsens punkt 4 om, at regionernes besvarelser giver grundlag for at overveje, om der fortsat er behov for at udnytte § 42 c, stk. 1, er derfor efter Datatilsynets opfattelse ikke relevant. At offentlige dataansvarlige efter det oplyste foretager logning i overensstemmelse med sikkerhedsbekendtgørelsens regler har ikke umiddelbart nogen betydning for, om der er behov for at pålægge private dataansvarlige en tilsvarende forpligtelse.

Særligt med hensyn til de private dataansvarlige kan Datatilsynet oplyse, at kun for så vidt angår private sygehuse, skal disse anmelde samt søge om tilladelse hos Datatilsynet til behandling af klient- og patientbehandling, jf. persondatalovens §§ 48 og 50. I de få tilladelser, som Datatilsynet indtil nu har givet til private sygehuse, har tilsynet bl.a. fastsat vilkår om logning.

Datatilsynet kan således kun stille et forudgående vilkår om logning til private sygehuse, eftersom anden behandling i sundhedssektoren er undtaget fra kravet om anmeldelse til og tilladelse fra Datatilsynet. Øvrige private dataansvarlige inden for sundhedsområdet såsom læger, sygeplejersker, tandlæger, apotekere, kiropraktorer og lignende personer med autorisation til at udøve virksomhed inden for sundheds- og sygeplejen, skal ikke have tilladelse fra Datatilsynet til behandlingen af personoplysninger, jf. persondatalovens § 49, stk. 8.

Datatilsynet finder således, at bemyndigelsen i sundhedslovens § 42 c, stk. 1, bør opretholdes, ligesom tilsynet gerne så den udnyttet i forhold til alle aktører, der behandler følsomme patientoplysninger.

Datatilsynet kan tilføje, at tilsynet i efteråret 2009 har gennemført inspektionsbesøg på tre sygehuse. Her er udvalgte sikkerhedsspørgsmål blevet drøftet, og tilsynet konstaterede, at de pågældende sygehuse ikke på alle områder levede op til de krav om sikkerhedsforanstaltninger, som efter persondataloven stilles til offentlige myndigheder. En af Datatilsynets observationer har været, at sygehusene ikke fuldt ud opfylder sikkerhedsbekendtgørelsens krav om kontrol med brugerautorisationer.

Med venlig hilsen

Janni Christoffersen
Direktør

16. august 2010

Bemærkninger til udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed takker for muligheden for at komme med bemærkninger til redegørelsen om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Indledningsvist vil Dansk Selskab for Patientsikkerhed gerne give udtryk for, at det er positivt, at der er foretaget en vurdering af, hvorvidt lovgivningen understøtter praksis på en sådan måde, at det understøtter effektiviteten i behandlingen og herunder styrker patientsikkerheden mest muligt.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed er enige i ministeriets opfattelse af, at der bør ske en udvidelse af personkredsen i sundhedslovens § 42 a, stk.1.

Specifikke bemærkninger

Bemærkningerne fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed koncentrerer sig om den første hovedproblemstilling: Hvorvidt kredsen af sundhedspersoner, der efter sundhedslovens §42 a, stk.1., ved opslag i elektroniske systemer har adgang til at indhente aktuelle såvel som historiske helbredsoplysninger m.v. til brug for aktuel behandling, bør udvides fra alene at omfatte læger og sygehus ansatte tandlæger.

For at styrke patientsikkerheden yderligere vil Dansk Selskab for Patientsikkerhed opfordre til, at §42 a, stk.2. udvides således, at andre sundhedspersoner end de i stk.1. nævnte får adgang til at hente oplysninger ikke kun om aktuel men også historisk behandling.

I mange tilfælde er det særdeles hensigtsmæssigt for den aktuelle behandling, at alle involverede sundhedspersoner eksempelvis kender til patientens tidligere operative indgreb, vaccinationer eller overfølsomhed overfor medicin. Dansk Selskab for Patientsikkerhed mener om, at en ændring af §42 a, stk.2 til også at omfatte en adgang til historiske helbredsoplysninger vil kunne øge sikkerheden for patienterne.

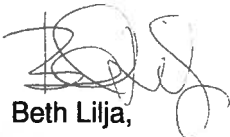
Derudover vil Dansk Selskab for Patientsikkerhed opfordre til, at kredsen af sundhedspersoner, der har adgang til at indhente helbredsoplysninger, udvides udover det foreslåede. I redegørelsen nævnes sygeplejersker, sekretærer, jordemødre, fysioterapeuter og social- og sundhedsassistenter. Dansk Selskab for Patientsikkerhed kan bakke op om de begrundelser, der er nævnt for en udvidelse, at realiteten i dag er, at arbejdet i høj grad udføres som et tværfagligt samarbejde i teams, og at en høj grad af opgaveglidning har fundet sted. På den baggrund er det

relevant for at sikre patientsikkerheden, at alle de personalegrupper, der indgår i de tværfaglige teams eller får tildelt yderligere opgaver omkring patientbehandlingen, har adgang til aktuelle og historiske helbredsoplysninger.

Udover de faggrupper, der nævnes i redegørelsen, kunne det også være f.eks. farmaceuter, der bl.a. udfører medicingennemgang og derfor har behov for at kunne indhente oplysninger om patientens medicin.

Såfremt der er spørgsmål til kommentarerne fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, er I altid velkomne til at kontakte os.

Med venlig hilsen,



Beth Lilja,
Sekretariatschef
Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Til
Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2, 4. Sal
2200 København N
Tel +45 35 37 58 33
www.etiskraad.dk

J.nr.: 1004892/UH
Den 16. august 2010

Vedrørende udkast af 22. juni 2010: Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte udkast i høring.

Af udkastet fremgår, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet særligt har lagt vægt på evalueringen af følgende spørgsmål:

- 1) Bør kredsen af sundhedspersoner i sundhedslovens § 42 a, stk. 1, udvides?
- 2) Gives der tilstrækkelig og systematisk information til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling?
- 3) Er der sket indhentning eller misbrug af elektroniske helbredsoplysninger i strid med et negativt samtykke efter § 42 a, stk. 7?
- 4) Foretages der logning af opslagene i de elektroniske patientjournaler, og kan patienten elektronisk gøre sig bekendt med oplysninger om, hvem der har foretaget opslag i patientens elektroniske patientjournal, og på hvilket tidspunkt opslagene er foretaget?

Ad 1) Udvidelse af personkredsen.

Det anføres i udkastet, at det er ministeriets vurdering, at der bør ske en udvidelse af personkredsen, der har adgang til aktuelle såvel som historiske helbredsoplysninger m.v. i sundhedsvæsenets patientjournaler, når det er nødvendigt i en aktuel behandlingssituation.

Det Ethiske Råd anerkender, at for at sundhedssektoren kan indfri sit mål om at sikre den enkelte borger og samfundet som sådan en så god sundhedstilstand som muligt, må der ikke lægges unødige hindringer i vejen for information og

kommunikation. Relevant kommunikation er nødvendig for, at patienten kan få så god en behandling som muligt, og for at højne patientsikkerheden. For eksempel er det i nogle tilfælde væsentligt, at sundhedspersonalet har adgang til historiske data om patienten, fordi disse data kan være nøglen til at bestemme sygdomsårsagen.

En (for) bred tilgængelighed kan imidlertid true andre grundlæggende værdier for sundhedsvæsenet som retten til privathed og fortrolighed, og Det Ethiske Råd ser det derfor som en vigtig opgave for Rådet at fremhæve dette dilemma:

Jo flere personer, der får adgang til personfølsomme oplysninger, og jo nemmere adgangen til sådanne oplysninger er, desto større er risikoen for misbrug. Det særlige problem i denne sammenhæng er, at hvis følsomme oplysninger om patienten først er blevet udstillet, kan skaden uopretteligt være sket. Den viden, som andre har fået om personen, kan ikke tilbagekaldes, og patientens følelse af krænkelse kan være meget svær at slippe af med igen. Sanktioner vil ofte kun være en ringe trøst.

Patientjournalen indeholder oplysninger om personers helbred og livsstil, livskriser, seksuelle præferencer, aborter, impotens, voldelig adfærd, omsorgssvigt, måske et eventuelt misbrug og andre stærkt personlige oplysninger. Andres indblik heri kan føre til ydmygelse, social stigmatisering eller skader på omdømmet – og i yderste konsekvens tab af job eller andre økonomiske konsekvenser.

Man bør også nøje overveje tilgængeligheden til oplysninger ud fra den skadevirkning, som bred tilgængelighed kan have for sundhedssektorens mål. Patienter kan blive tilbageholdende med at give oplysninger af frygt for andres indblik heri, eller opsøger måske slet ikke sundhedsvæsenet af frygt for brud på privatheden. Dette kan få konsekvenser i form af nedsat effektivitet i sundhedssektoren, manglende behandling af fx et begyndende misbrug, at en eventuel smittefare ikke stoppes tidligt, at personer med svære psykotiske vrangforestillinger ikke behandles og måske udgør en fare for andre mennesker. En for stor grad af tilgængelighed kan derfor udgøre en trussel for sundhedsvæsenet.

Det Ethiske Råd vil derfor pointere vigtigheden af nøje at overveje, om behovet for at udvide personkredsen, der har adgang til alle oplysninger om patienters nuværende og tidligere kontakter med sundhedsvæsenet, er så stort, at det kan begrunde berettigelsen af den forøgede risiko for at personer, der ikke har behov for det, læser meget følsomme oplysninger om patienter og dermed bryder den fortrolighed, som patienter forventer – og skal forvente - af sundhedsvæsenet. Adgang til information og kommunikation er som påpeget

centralt for opfyldelsen af sundhedssektorens funktioner. Imidlertid udgør principper som respekt for integritet og autonomi i dag nogle af de centrale, værdimæssige udgangspunkter for såvel samfundets som sundhedssektorens måde at fungere på. Disse værdier må undertiden fremmes, hvilken blandt andet kan ske ved at begrænse sundhedsvæsenets adgang til informationer om patienterne – også selvom det måske gør sundhedssektoren lidt mindre effektiv og funktionsduelig.

Det Etiske Råd vil i denne sammenhæng også påpege vigtigheden af, at det sikres, at det faglige personale, der får adgang til stærkt sensitive oplysninger, har en forståelse af de værdier, der bør indgå i deres praksis, og gøre dem til en nødvendig og integreret del af denne. Dette mål bør man forsøge at nå gennem forskellige former for udveksling, information og undervisning. Inden for sundhedsvæsenet er der antagelig uden videre en forståelse for, hvordan elektroniske registreringer og adgangen hertil kan bidrage til en mere effektiv informationsudveksling og dermed i sidste ende til en bedre behandling af den enkelte patient. Derimod vil mange sundhedspersoner – taget over en bred kam - formodentlig ikke have den samme umiddelbare forståelse for den betydning, fortrolighed og retten til privathed har for den enkelte patient, der behandles i sundhedssektoren. Mange vil finde det rigtigt og naturligt at dele informationer om patienter, og for nogle vil en hensyntagen til værdier som fortrolighed m.m. antagelig først og fremmest blive betragtet som noget, der besværliggør behandlingsforløbet.

Elektronisk lagrede oplysninger er heller ikke ufejlbarlige – der kan være fejl i sådanne oplysninger, og fejlagtige oplysninger kan spredes til fare for patientsikkerheden. Også vigtigheden af, at personalet lærer at anvende systemerne på den korrekte måde, må pointeres.

Det anføres i udkastet, at der er mangel på uddannet personale. Fx for lægesekretærer er der ikke krav om autorisation, så lægesekretærfunktionen kan varetages af ikke-uddannede personer. I det omfang der anvendes ikke-uddannet personale, skal man være ekstra opmærksom på den risiko, der kan være ved at give adgang til stærkt følsomme oplysninger om patienters helbred og andre personlige forhold.

Ad 2) Information af patienten

Det anføres i udkastet, at det er ministeriets vurdering, at der i tilstrækkeligt omfang allerede gives systematisk information til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger.

Som beskrevet i udkastet er regionernes opfyldelse af patientens rettigheder på dette punkt lidt forskellig. Én region giver ikke systematisk information til patienterne. Og ikke alle regioner har teknisk mulighed for at kontrollere, om

det negative samtykke – dvs. at patienten frabeder sig, at der indhentes personlige oplysninger om ham eller hende – reelt respekteres.

Brug af informationsteknologi medfører, at de enkelte data kan systematiseres og kombineres og herved få en meget stor nytteværdi. Samtidig kan der dog ved dataudveksling og samkøringer opstå en omfattende viden om den enkelte patient, som gør denne transparent og sætter pres på fortroligheden. Det er **Det Etiske Råds opfattelse**, at i takt med udbredelsen og anvendelsen af informationsteknologi bør patientens egne muligheder for kontrol med oplysningerne styrkes. Patienter kan have forskellige opfattelser af deres private rum og forventninger om fortrolighed. Udgangspunktet i den danske sundhedslovgivning er, at mennesker har forskellige opfattelser og værdier og dermed også forskellige ønsker og krav til såvel tilværelsen som sig selv. Netop derfor er det vigtigt, at det enkelte menneske så vidt muligt får lov til at træffe beslutningerne vedrørende sit eget liv selv. Forskellige personer kan fx have meget varierende opfattelser af, hvordan man skal prioritere risikoen for ikke at få optimal behandling i forhold til risikoen for, at andre får adgang til oplysninger.

Særligt hvis kredsen af sundhedspersoner, der får adgang også til historiske oplysninger øges, bør patientens ret til selv at udøve kontrol med adgangen hertil, tilsvarende øges. På den baggrund er det **Det Etiske Råds opfattelse**, at loven tilsvarende bør ændres, så retten til information om muligheden for at afvise indsigt i visse oplysninger skal gives i forbindelse med en konkret, aktuel samtale med lægen. En generel information om dette – foretaget på forskellig måde og med forskellig intensitet – er efter Rådets opfattelse ikke tilstrækkeligt.

Det Etiske Råd mener desuden, at patienter bør gøres opmærksom på, at rækkevidden af retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i nogle situationer kan være begrænset. Uanset om patienten udnytter denne ret, vil der ofte ske en registrering i mange af sundhedssektorens øvrige elektroniske systemer, og ikke alle systemer kan håndtere en blokering. Denne viden vil være vigtig for patienten, så denne ikke får en falsk følelse af at have kontrol med sine oplysninger.

Ad 4) Logning

Det anføres i udkastet, at ministeriet vil overveje, om der er behov for nærmere regulering på bekendtgørelsesniveau af logning og patienters adgang hertil.

Det fremgår af udkastet, at ministeriet lægger til grund, at de dataansvarlige allerede i medfør af andre bestemmelser har pligt til at foretage logning af, hvem der har foretaget opslag i en patients elektroniske patientjournal. Det

anføres videre, at den enkelte patient har mulighed for ved aktindsigt at få udleveret oplysninger om, hvem der har indhentet elektroniske oplysninger om vedkommende.

Viden om hvornår og hvordan oplysninger om patienten behandles, kan medvirke til at gøre patienten tryk ved at give selv meget følsomme oplysninger til sundhedspersonalet. Om retten til aktindsigt er tilstrækkelig til at give patienter den fornødne viden om anvendelsen af deres personlige data, fremgår ikke klart af udkastet. Det er **Det Ethiske Råds opfattelse**, at retten til indsigt i anvendelsen af personlige data fremmer åbenhed og gennemsigtighed i anvendelsen af patientdata. For mange patienter er det antagelig ikke så meget det, der står i journalen, der giver anledning til uro, men snarere om der sker uberettiget indsigt i og anvendelse af disse oplysninger. Rådet mener derfor, at fuld og nem indsigt i oplysninger om anvendelse af journalens oplysninger er en væsentlig patientrettighed.

Med venlig hilsen

På Det Ethiske Råds vegne



Peder Agger
Formand



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

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Internationalt samarbejde og Retsstilling
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
Att.: Carlo V. Andersen

16. august 2010
tb@danskepatienter.dk

Hørings svar til "Udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling"

Danske Patienter takker for muligheden til at kommentere på udkastet og har følgende kommentarer:

Danske Patienter ser EPJ som et vigtigt redskab til at øge kvaliteten og behandlingssikkerheden. Den øgede adgang til patientoplysningerne indebærer imidlertid også en fare for misbrug og krænkelse af patienternes retssikkerhed, herunder af retten til selv at bestemme over fortrolige oplysninger om ens helbred.

Den øgede adgang til de fortrolige oplysninger skal derfor modsvares af en høj grad af sikkerhed mod, at der sker misbrug af de personfølsomme oplysninger samt en sikkerhed for at patienterne ikke blot har en formel, men reel mulighed for at bestemme over egne helbredsoplysninger.

I forhold til patienternes retssikkerhed er det derfor helt centralt, at der i alle regioner gives tilstrækkelig og systematisk information om patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling, hvilket vi også gjorde opmærksom på det møde som ministeriet afholdte den 30. september 2009.

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



I forlængelse heraf har ministeriet bedt regionerne iværksætte en undersøgelse omfanget af den information patienter får om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling. Se redegørelsens pkt. 3.2

Af redegørelsen fremgår det på side 11, at kun tre ud af de fem regioner systematisk informerer patienterne om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.

Af redegørelsen fremgår det endvidere, at der ikke alle steder er udarbejdet skriftligt informationsmateriale om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling samt at regionerne flere steder har lagt ansvaret for at give denne information ud til de enkelte sygehuse, og at regionerne ikke har undersøgt om patientinformationsmaterialet om patientens ret til at frabede sin indhentning fungerer i praksis.

Af redegørelsens pkt. 3.2 fremgår det videre på side 11, at det i en af de regioner, der har svaret på de spørgsmål, som Danske Regioner har stillet, ikke er muligt at håndtere og efterleve patienternes ønske om, at der ikke indhentes elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.

Ifølge redegørelsen har den pågældende region - baseret på det potentielle antal patienter, som ønsker at benytte sig af retten til at afgive negativt samtykke - ikke prioriteret opgaven med at sikre at patienternes ønsker blev respekteret særligt højt.

Danske Patienter er af den opfattelse, at patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling skal tages alvorligt, og at regionerne og ministeriet bør tage konkrete skridt til at sikre, at alle patienter er sikret information om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling, og at patienterne kan have tillid til, at dette ønske efterfølgende bliver efterlevet og respekteret.



Danske Patienter er således ikke enige i ministeriets vurdering vedrørende ovenstående pkt. (3.2). (Vurderingen står i pkt. "4. Overvejelser", 3. afsnit på side 14), hvor ministeriet konkluderer: " at der i tilstrækkeligt omfang enten allerede gives eller i et enkelt tilfælde snarest vil blive givet systematisk information - ... - til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektronisk helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling."

Danske Patienter foreslår derfor følgende:

- At man på baggrund af de erfaringer og den viden, som er refereret i redegørelsens pkt. 3.4 afsnit opprioriterer opgaven med at informere patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling og tager konkrete skridt til at sikre, at der i alle fem regioner sker en systematisk information af patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.
- At der tages aktive skridt til at sikre, at man i alle regioner i praksis er i stand til at efterleve og respektere patienternes ønsker om der ikke indhentes elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling
- At der tages aktive skridt til, at det i praksis bliver muligt at kontrollere, om patientens ønsker bliver respekteret og efterlevet
- At det gøres til et krav, at regionerne altid skal give patienterne mundtlig og skriftlig information i papirform om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.
- At reglerne om information om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling udarbejdes i en ny vejledning til



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

regioner, idet Sundhedsstyrelsens nuværende vejledning nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. er utidssvarende og alene relaterer sig til papirjournaler.

Ad. Afsnit 3.4 (side 12)

- Patienterne bør eksplicit informeres om, at oplysninger fra loggen om hvem der har været inde og se deres helbredsoplysninger gemmes, og er tilgængelige, hvis de på et senere tidspunkt skulle få mistanke om at nogen, uberettiget, har været inde at se på deres oplysninger.

Ad. Afsnit 3.4, § 19, stk. 1 (side 13)

- Loggen (om hvem der har været inde og se den enkelte patients helbredsoplysninger) bør gemmes i mere end de i § 19 omtalte seks måneder. Danske Patienter foreslår, at oplysningerne gemmes i minimum det samme antal år, som der kan klages over uberettiget adgang, da det langt fra kan sikres, at patienten bliver opmærksom på et eventuelt brud på reglerne inden for de første seks måneder.

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



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

Ad. Afsnit 4 (side 14, nederst)

- Der bør sættes en klar tidsgrænse for, hvornår de dataansvarlige skal begynde at logge adgangen til patienternes helbredsoplysninger. Teknisk er det allerede muligt at logge oplysningerne – og det er de dataansvarlige nødt til at indstille sig på, da loggen er en del af de tiltag, der skal sikre, at personlige helbredsoplysninger ikke bliver tilgået af personale, for hvem de givne oplysninger ikke er relevante.
Man bør således ikke gøre elektroniske patientoplysninger tilgængelige, uden samtidig at træffe de i loven foreskrevne sikkerhedsforanstaltninger, i dette tilfælde logning af oplysninger om adgang.

Med venlig hilsen

Morten Freil
Direktør

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



Danske Handicaporganisationer

Kløverprisvej 10 B
2650 Hvidovre, Danmark
Tlf.: +45 3675 1777
Fax: +45 3675 1403
dh@handicap.dk
www.handicap.dk

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet
sum@sum.dk

Hvidovre, den 16. august 2010

Sag 10/631 – Dok. 6975/10/JS

Høringssvar fra Danske Handicaporganisationer (DH) vedr. indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Nem adgang til de relevante helbredsoplysninger er ofte en forudsætning for opnåelse af høj kvalitet i behandlingen. Danske Handicaporganisationer (DH) støtter derfor, at alle relevante sundhedsrelaterede helbredsoplysninger skal være nemt tilgængelige for de sundhedsprofessionelle personer, der måtte have brug for dem i behandlingsøjemed. DH er således positiv overfor ministeriets forslag om at udvide personkredsen i sundhedslovens § 42 a, stk. 1, så eksempelvis sygeplejersker, farmaceuter, jordemødre, fysioterapeuter m.m. også får mulighed for at udnytte potentialet i de elektroniske journaler til gavn for patienterne. En udvidelse af adgangen forudsætter naturligvis, at alle opslag efterlader ”elektroniske fodaftryk”, så det efterfølgende er muligt at kontrollere, om der er sket misbrug, og hvem der er ansvarlig for et eventuelt misbrug.

Det er i den forbindelse også helt afgørende, at patienterne får mulighed for at stoppe sundhedspersoners adgang til at indhente helbredsoplysninger – og at det rent faktisk også er muligt at realisere dette i praksis. DH forventer derfor, at alle regioner som en selvfølge informerer patienterne om deres mulighed for at afgive negativt samtykke til indhentning af elektroniske oplysninger – og at der blive fulgt op på, at dette også sker i praksis. DH forventer samtidig, at det snarest bliver muligt for alle regioner at kontrollere, om der evt. sker uberettiget indhentning af oplysninger, og at der jævnlige foretages stikprøvekontrol. Begge dele er vigtigt for at fastholde borgernes tillid til systemet og det offentliges omgang med personfølsomme oplysninger.

Samtidig vil vi gerne opfordre til, at patienterne snarest får elektronisk adgang til deres egne helbredsoplysninger i alle regioner. Dels fordi det er borgernes egne data, og dels fordi borgerne selv kan være med til at bære relevante informationer på tværs af sektorer og afdelinger etc., hvor der erfaringsmæssigt ofte er problemer med at sikre optimal koordination og kommunikation.

Vi vil i den forbindelse også gerne opfordre til, at problemer omkring fjernelse af dokumenteret urigtige oplysninger i journalerne også bliver omfattet af en evt. ændring af reglerne. Flere eksempler har vist, at det kan være endog særdeles vanskeligt at få fjernet

gamle og dokumenteret urigtige oplysninger fra journalerne. Der bør skabes en klar proces for, hvordan urigtige oplysninger kan slettes – både for at sikre patientsikkerheden og af hensyn til den enkelte borgers naturlige ret til kun at have korrekte oplysninger registreret i journalen.

Endelig vil vi gerne foreslå, at en eventuelt kommende revision af lovgrundlaget også omfatter tilgængelighedsaspekter for mennesker med handicap. I redegørelsen beskrives fx, at anmodning hhv. samtykke kan afgives såvel mundtligt som skriftligt. Det bør af hensyn til døve og svært hørehæmmede præciseres, at anmodning i forhold til personer, som har høreproblemer, hvorved der kan herske tvivl om, hvorvidt anmodningen er forstået, skal afgives skriftligt. På samme måde er det vigtigt, at personer der pga. et handicap har vanskeligt ved at udtrykke deres ønsker får mulighed herfor gennem støttet kommunikation m.m.

Med venlig hilsen



Stig Langvad
formand

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DANSKE
REGIONER



16-08-2010

Sag nr. 10/1637

Dokumentnr.

Martin Thor Hansen

Tel. 3529 8294

E-mail: mth@regioner.dk

Høringsvar: Udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 22. juni 2010 anmodet Danske Regioner om at fremsende bemærkninger til udkast vedr. redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Danske Regioner vil indledningsvist gerne kvittere for ministeriets arbejde med at afdække erfaringerne med lovreglerne på området (§ 42a, §42b og § 42c i sundhedslovens kapitel 9). Lovreglerne har stor indflydelse på den praktiske tilrettelæggelse af arbejdsgangene på sygehusene, da de regulerer hvem der må indhente hvilke data i forbindelse med patientbehandlingen. Danske Regioner hilser derfor ministeriets initiativ velkomment, og ser frem til at indgå i det videre arbejde med at revidere reglerne på området.

Danske Regioner har indhentet bemærkninger fra regionerne. Nedenfor sammenfattes regionernes bemærkninger til udkastet.

Vedr. udvidelse af personkredsen med adgang til indhentning af elektroniske helbredsoplysninger

Indenrigs- og Sundhedsministeriet vurderer i redegørelsen, at der fremadrettet bør ske en udvidelse af den personkreds, som kan indhente elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling. I dag er det som udgangspunkt kun læger og sygehusansatte tandlæger, som må indhente sådanne data.

Regionerne er enige i, at der bør ske en udvidelse af personkredsen i sundhedslovens § 42a, stk. 1. Regionerne finder som udgangspunkt, at der bør ske en udvidelse af personkredsen til at omfatte alle autoriserede sundheds-

Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk

personer samt øvrige personer, der indgår i et behandlingsforløb, herunder fx lægesekretærer. Adgangen skal omfatte både aktuelle og historiske data.

Side 2

Dette af hensyn til den praktiske tilrettelæggelse af patientbehandlingen og imødekommelse af patienternes forventning om en smidig kommunikation på tværs af faggrupper. Dertil kommer, at en udvidelse af personkredsen vil sikre, at sundhedsfaglige informationer er tilgængelige for personalet på sygehusene, hvilket vil medvirke til at øge patienternes sikkerhed, og derved nedbringe antallet af utilsigtede hændelser.

Regionerne finder, at en udvidelse af personkredsen også bør gælde for sundhedspersoners indhentning af helbredsoplysninger i nationale datakilder, som fx e-journal og Det Fælles Medicinkort (FMK). Der skal i den forbindelse opfordres til, at reglerne for indhentning af data harmoneres, sådan at samme regler i videst mulige omfang gælder for både lokale og nationale datakilder.

Regionerne vil også gerne opfordre til, at det præciseres hvilke faggrupper, der efter en udvidelse er omfattet af personkredsen. Den nærmere fastlæggelse af udvidelsen må gerne baseres på regionernes praktiske erfaringer, sådan at det sikres, at alle relevante faggrupper får den fornødne adgang. Regionerne indgår gerne i en nærmere dialog med Indenrigs- og Sundhedsministeriet herom.

Digital Sundhed har i forhold til ministeriets redegørelse anbefalet, at det fremadrettet drøftes om lovens opdeling på personalegrupper mere hensigtsmæssig kan tage udgangspunkt i personalegruppernes arbejdsmæssige behov (jf. s. 10 mf.). Dette vil forudsætte, at elektroniske patientdata i sygehusenes it-systemer niveaudeles i henhold til hvilke data, der er nødvendige i de enkelte arbejdssituationer. Derudover skal der i sygehusenes it-systemer implementeres en række nye regler og logikker, som styrer hvem, der må se hvad i en given arbejdssituation. Dette kan dog i praksis vise sig at være grænsende til umuligt, idet det på forhånd er svært at fastlægge hvilke typer af informationer, der vil være relevant at indhente, idet patienter kan have parallelle eller meget dynamiske sygdomsforløb med en høj grad af uforudsigelighed.

Det er regionernes vurdering, at et sådant tiltag vil være uforholdsmæssigt dyrt at implementere i sygehusenes it-systemer samtidig med, at det vil give unødigt meget administration, som løbende skal vedligeholdes og håndteres. Regionerne kan derfor ikke bakke op om Digital Sundheds anbefaling, da

omkostningerne ved at iværksætte forslaget ikke kan retfærdiggøres i forhold til tiltagets nytteværdi.

Side 3

Vedr. patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger

Indenrigs- og Sundhedsministeriets vurderer i redegørelsen, at regionernes informationsniveau vedr. patienternes mulighed for at benytte sig af "negativt samtykke" er tilstrækkeligt. Regionerne er enige i dette.

Flere regioner ønsker dog en overordnet præcisering af hvornår og i hvilken form patienter kan informeres om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger. Regionerne lægger vægt på, at procedurerne for dette bliver håndterbare i den daglige praksis, og de ikke indebærer unødigt megen administration. Præciseringen bør omfatte alle typer af systemer – såvel regionale som nationale systemer og interaktionen imellem disse – sådan at samme logikker gælder alle relevante systemer.

Vedr. ministeriets overvejelser om udnyttelse af bemyndigelsen til at fastsætte nærmere regler for logning

Indenrigs- og Sundhedsministeriet konkluderer i redegørelsen, at ministeriet er af den opfattelse, at der med de pågældende regler og den eksisterende elektroniske kontrol af misbrug og uberettigede opslag er skabt et tilstrækkeligt værn om fortroligheden – også ved en udvidelse af personkredsen i sundhedslovens §42a, stk. 1. Regionerne deler denne opfattelse. I den forbindelse ønsker regionerne at påpege, at det i forhold til sygehusenes it-systemer ikke er muligt meget detaljeret at logge lige præcis hvilke oplysninger en bruger har set, men at det derimod er tilstrækkeligt at logge hvem, der har foretaget hvilke transaktioner – fx indhentet informationer om en patient på et givent tidspunkt.

Regionerne går fremadrettet gerne i dialog med ministeriet omkring de overvejelser, som ministeriet har på dette område.

Med venlig hilsen

Lisbeth Nielsen

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
cva@sum.dk
Att.: Carlo V. Andersen

13. august 2010/
MS

Høring vedr. udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Ældre Sagen takker for indbydelsen til at afgive høringssvar og fremsender hermed vores bemærkninger til ovenfor nævnte udkast til redegørelse.

Ældre Sagen hilser det velkomment, at redegørelsen udarbejdes med henblik på vurdering af om de retlige rammer bør justeres.

I sammenhæng med indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling er det for Ældre Sagen overordnet vigtigt, at de retlige rammer sikrer at:

- IT udvikles og anvendes som et redskab med privatlivsbeskyttelse til at øge sammenhæng og kvalitet i patientforløb
- at muligheden for at indhente helbredsoplysninger i fornødent omfang følges af en pligt til at anvende denne mulighed og dermed sætte sig ind i patientens helbreds mæssige helhed
- patienter fortsat har ret til at frabede sig indhentning af deres helbredsoplysninger og at de er sikret en lettilgængelig og forståelig information om denne ret
- patienter er sikret at kunne følge logning af deres patientdata i realtid

Ældre Sagen finder, at manglende sammenhæng er en af de store udfordringer i sundhedsvæsenet, og at en af årsagerne hertil er, at patientdata ikke altid er tilgængelige på rette tid og sted. Det gælder særligt ved de mange akutte indlæggelser, men er også et problem ved elektive forløb, og ved indlæggelse såvel som ambulant behandling. Det er nødvendigt, at sygehuslæge og almen praktiserende læge kan trække på samme oplysninger, fx om medicinforbrug. Det fremgår dog ikke præcist af redegørelsen, hvorvidt de nuværende retlige rammer sikrer adgang til helbredsoplysninger for læger i primær såvel som sekundær sektor. Redegørelsen beskriver således ikke de udfordringer, der kan være med at sikre sammenhæng mellem primær og sekundær sektor, fx i forbindelse med at sygehuslæge og egen læge har adgang til opdateret data ved hhv. indlæggelse og efter udskrivelse. Endvidere beskrives det ikke, at der er store udfordringer med mangel på sammenhæng i adgang til data om patientens helbredsoplysninger for læger fra forskellige afdelinger på sygehuse og for læger på forskellige

sygehuse. Muligheden for adgang til helbredsdata bør derfor suppleres med, at de retlige rammer også adresserer pligten til at indberette data reeltidsmæssigt, så data er tilgængelige for den efterfølgende behandler.

I forhold til at sikre øget sammenhæng bør det også være en pligt at benytte muligheden for at indhente elektroniske data således, at det sikres, at behandlere som baggrund for at iværksætte behandling har sat sig grundigt ind i patientens helbredsoplysninger og dermed det enkelte menneskes helbredsrelevante helhed. De retlige rammer bør derfor lægge op til en monitoring og evaluering af, hvorvidt muligheden for at sætte sig ind i patientens elektroniske helbredsoplysninger bliver anvendt.

Endnu et område, der er relateret til øget sammenhæng i patientforløbet, er redegørelsens behandling af, hvorvidt retten til adgang skal udvides til andre faggrupper. Vi hilser det velkomment at udvide adgang til historiske og aktuelle helbredsdata for andre end læger og sygehusansatte tandlæger. Frem for at arbejde med inklusion vs. eksklusion af bestemte faggrupper, opfordrer vi til, at adgangen omfatter de, der som behandlere, har behov for at indhente data, for på et velinformeret grundlag om patientens forhold at kunne iværksætte videre behandling. Vi mener således, som det er beskrevet i redegørelsen, at det er vigtigt at anskue denne problemstilling ud fra en patient – behandler relation. Det vil omfatte sundhedsfagligt personale i såvel primær som sekundær sektor. Det vil være relevant for fx hjemmesygeplejen eller for genoptræningsterapeuter at kunne orientere sig i patientens helbredsoplysninger.

Den udvidede adgang til elektroniske helbredsoplysninger bør dels følges af en sikring af privatlivsbeskyttelse, dels af en styrket tilgængelig og let forståelig information og mulighed for patienten til at følge sin log og dels af fortsat mulighed og øget information om negativt samtykke. Vi opfordrer til, at der udvikles og fastsættes nærmere bestemmelser for logning og for patientens adgang til at følge loggen. Endvidere skal teknologien som udgangspunkt kunne sikre en privatlivsbeskyttelse, herunder automatisk anonymisering af personens navn, når data indhentes af personale, der skal vurdere undersøgelsesresultater og ikke har brug for at kende identiteten på personen. Logning skal kunne følges af patienten selv i realtid, dvs. så der ikke er ventetid for at kunne trække oplysninger om, hvem, hvornår og hvad, der er indhentet af oplysninger. Det skal endvidere være gennemskueligt for patienten, hvilke data personalet har adgang til, dvs. om det er helbredsoplysninger i en EPJ eller om det omfatter andre myndigheders data. Således skal patienten have et velinformeret grundlag at vælge eller fravælge at give negativt samtykke til indhentning af oplysninger. Det er vigtigt, at logning kan følges af patienten elektronisk men også i papirform. Det skal således være muligt at kunne bestille udskrift af logning, da en del borgere ikke anvender nettet til indhentning af oplysninger. Således anvender iflg. Danmarks Statistik 80 pct. af befolkningen i aldersgruppen 80-89 år aldrig internet.

Venlig hilsen

Mirjana Saabye
Sundhedspolitisk konsulent

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att.: Carlo V. Andersen

FAGLIGT FÆLLES FORBUND

Kampmannsgade 4
DK-1790 København V
tlf. +45 70 300 300
fax +45 70 300 301
e-mail: 3f@3f.dk
www.3f.dk

J.nr.: IBA/LF

14. juli 2010

**Hermed fremsendes Fagligt Fælles Forbunds bemærkninger til
"Udkast af 22. juni 2010 til redegørelse om indhentning af
elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med
patientbehandling"**

Det er forbundets opfattelse, at når der skal ske en udvidelse af andre grupper af sundhedspersoner, der er ansat på et behandlingssted til varetagelse af patienternes sundhed og behandling, at patienternes retssikkerhed er afgørende.

Fra forbundets side er det derfor altafgørende, at det sikres, at patienternes retssikkerhed varetages optimalt.

Vi finder det derfor afgørende, at patienterne informeres grundigt om muligheden for de kan frabede sig, at en sundhedsperson indhenter oplysninger jf. § 42 a, stk. 5.

Fra forbundets side er det væsentligt, at den elektroniske registrering af persondataoplysninger på bedst mulig vis sikres, at de alene kan bruges til gavn for patienten, idet vi i teorien er vidende om, at det også kan bruges i strid med lovens hensigt, dvs. til skade for patienterne.

Det er os også meget magtpåliggende at sikre, at patienternes behandlingssikkerhed foregår på en forsvarlig måde, men samtidig også på en måde der er etisk forsvarlig i forhold til adgang til patientdata.

Afgørende er det også, at patienterne informeres grundigt om muligheden for at sige nej til sundhedspersoners adgang til at indhente elektroniske persondata.

Derfor skal det sikres, at alle patienter i regionerne systematisk informeres om retten til at afgive negativ samtale til indhentning af elektroniske helbredsoplysninger, når de indkaldes til undersøgelse.

Dette skal foregå skriftligt ved fremsendelse ved pjece.

Forbundet kan af redegørelsen se, at ikke alle regioner udarbejder skriftligt informationsmateriale om negativt samtykke, hvilket vi finder særdeles beklageligt og mener, at det bør være en forudsætning, hvis persongruppen skal udvides.



Forbundet finder, at der bør foretages stikprøvekontrol i samtlige regioner, når der indhentes elektroniske oplysninger.

Dette skal sikres/gennemføres i samtlige regioner og ikke som i dag, hvor det ikke er en del af alle regionernes faste sikkerhedsforanstaltning.

Vi deler den opfattelse der er kommet fra politisk side, hvor der er givet udtryk for bekymring i forhold til beskyttelse af patienternes rent private oplysninger, herunder helbredsoplysninger, hvilket blandt andet resulterede i den indskrænkning, der var af faggruppen i § 42 a, stk. 1.

Vi mener derfor, at det er vigtigt fortsat at sikre, at der er en elektronisk kontrol af misbrug og uberettigede opslag, så der er et tilstrækkeligt værn om den fortrolighed der er altafgørende for patienternes retssikkerhed, når der sker en udvidelse af personkredsen i Sundhedslovens § 42 a, stk. 1.

Sluttelig er vi af den opfattelse, at information og samtykke om videregivelse af helbredsoplysninger samt patientelektronisk materiale bør være tilgængeligt både elektronisk som i papirform.

Af de overvejelser der forefindes i redegørelsen side 14 fremgår det, at der for øjeblikket er overvejelser i ministeriet om, hvorvidt behovet for at udnytte bemyndigelse i Sundhedslovens § 42 c til at fastsætte nærmere regler om private dataansvarliges pligt til at registrere oplysninger om, hvem der har foretaget opslag i patientens elektroniske journalforsikring mv. i særdeleshed bør overvejes.

Med venlig hilsen

Steen Andersen
Næstformand



Indenrigs- og sundhedsministeriet
Att: Carlo V. Andersen

Islands Brygge 39
DK 2300 København S

Rugårdsvej 15, 2.sal
DK 5000 Odense C

www.sdsd.dk

Dato: 2. juli 2010
Ansvarlig: phj
Telefon: 25107524
Email: phj@sdsd.dk

Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Digital Sundhed har modtaget ovenstående til høring og har i den anledning følgende bemærkninger:

Det er Digital Sundheds opfattelse, at det vil forenkle implementeringen af it-løsninger i sundhedsvæsenet, såfremt der gennemføres en lovændring, som udvider personkredsen, der kan få adgang til såvel aktuelle som historiske oplysninger.

Det er vigtigt i den sammenhæng at pege på, at det vil være uhensigtsmæssigt, hvis der i lovforslaget nævnes bestemte faggrupper, som kan få denne udvidede adgang, idet der - som også nævnt i redegørelsen - er meget store forskelle i arbejdstilrettelæggelsen.

For at sikre, at borgernes helbredsoplysninger ikke kommer til uberettigedes kendskab, bør det i stedet for sikres, at der findes en gældende behandlingsrelation mellem sundhedspersonen og borgeren, f.eks. ved at det kan verificeres, at de begge er tilknyttet samme organisatoriske enhed.

Digital Sundhed har gennem de seneste år arbejdet på at beskrive og designe løsninger, der på en for brugeren enkel måde giver dem adgang til de informationer, der er nødvendige, for at de kan udføre deres opgaver, samtidig med, at sikkerhedsniveauet - specielt i forhold til tværgående informationsindsamling - forbedres.

I relation til det Fælles Medicinkort er der således iværksat et projekt med henblik på at skabe teknisk understøttelse af valideringen af behandlingsrelationen, som baserer sig på anvendelse af informationer fra forskellige eksisterende datakilder.

Ligeledes er der beskrevet en løsning, der skal understøtte en tværgående håndtering af borgernes samtykkeoplysninger. I dag registreres et samtykke lokalt, enten manuelt eller elektronisk, men der findes ikke mulighed for at sikre, at patientens informationer kan beskyttes, når de kommunikeres på tværs mellem sundhedsvæsenets parter.

Digital Sundhed er enig med ministeriet i, at det vil være hensigtsmæssigt at afdække mulighederne for at udvide logningskravet til at omfatte private dataansvarlige, idet såvel praksissektoren (alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger) som andre private behandlingstilbud er en integreret del af sundhedsvæsenet og derfor i stigende omfang behandler og kommunikerer elektroniske patientinformationer.

Med venlig hilsen

Pia Jespersen
Specialkonsulent

Fra: Ginny Rhodes [gr@diaetist.dk]
Sendt: 8. august 2010 16:29
Til: Carlo V. Andersen
Emne: VS: Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling
Vedhæftede filer: Udkast af 22.6.2010 - redegørelse om indhentning af elektr. helbredsopl. i forb. med patientbehandling.pdf
Opfølgningsflag: Opfølgning
Flagstatus: Afmærket

Foreningen af Kliniske Diætister har gennemlæst udkastet og finder redegørelsen ganske grundig.

Særligt hæfter vi os ved redegørelsens afsnit om praktiske erfaringer, hvilket vi finder meget væsentligt at få med, om end vi gerne ser diætister nævnt på lige fod med fysioterapeuter og radiografer(s. 10).

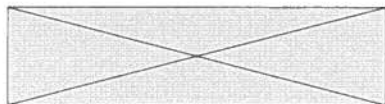
I vores daglige arbejde med ernæring er det utroligt vigtigt at kunne få de nødvendige informationer om en patient, og problemerne med manglende informationer kan have ubehagelige konsekvenser, noget ikke alle faggrupper er klar over. Ofte oplever vi, at patienten er fuldt indforstået med vigtigheden af at informationer indhentes, men forefindes disse ikke (fx laboratorieprøver) kan det være svært at få den nødvendige information, fordi den måske ikke vedrører det aktuelle forløb. En opdeling af hvilke informationer, der kan hentes, alt efter arbejdssituation, kunne derfor være en (nød)løsning.

Arbejdet er ofte tværfagligt og netop irritationen over ikke at være på informationsniveau med alle, kan vi nikke genkendende til og undres over.

Vi håber derfor at konklusionen på redegørelsen vil blive en justering af lovgivningen, så der ikke kan være tvivl om at autoriserede behandlere skal have mulighed for at indhente de nødvendige oplysninger, de mener de har brug for, hvis patienten giver sin accept hertil.

Med venlig hilsen

Ginny Rhodes



Ginny Rhodes

Formand for Foreningen af Kliniske Diætister

Landemærket 10, 6. sal

1119 København K

Tlf.: 33 32 00 39

Fax.: 33 13 38 38

Mobil: 20 78 61 10

gr@diaetist.dk

Fra: Carlo V. Andersen [mailto:cva@im.dk]

Sendt: 22. juni 2010 13:18

Til: 'regioner@regioner.dk'; 'kl@kl.dk'; 'do@optikerforeningen.dk'; 'dkf@kiropraktiker-foreningen.dk'; 'dp@dp.dk'; 'dsr@dsr.dk'; 'info@tandlaegeforeningen.dk'; 'info@dansktp.dk'; 'dbio@dbio.dk'; 'fysio@fysio.dk'; 'etf@etf.dk'; 'ff@farmakonom.dk'; 'foa@foa.dk'; 'post@diaetist.dk'; 'frd@radiograf.dk'; 'fas@dadl.dk'; 'sek@jordemoderforeningen.dk'; 'info@lkt.dk'; 'lasf@lasf.dk'; 'dadl@dadl.dk'; 'pd@pharmadanmark.dk'; 'plo@dadl.dk'; 'tnl@tnl.dk'; 'yl@dadl.dk'; '3f@3f.dk'; 'info@bedrepsykiatri.dk'; 'csh@csh.dk'; 'dh@handicap.dk'; 'info@danskepatienter.dk'; 'info@patientsikkerhed.dk'; 'fbr@fbr.dk'; 'paarorendeforeningen@get2net.dk'; 'hospiceforum@hospice.dk'; 'lbh@lbh.dk'; 'info@patientforeningen-danmark.dk'; 'aef@aeldreforum.dk'; 'ae@aeldremobiliseringen.dk'; 'aeldresagen@aeldresagen.dk'; 'apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk'; 'dansk-it@dansk-it.dk'; 'kontakt@falck.dk'; Line Raahauge Madsen; 'dt@datatilsynet.dk'; CVK Kontorpostkasse; Etisk Råd Kontorpostkasse; 'center@humanrights.dk'; 'lmsan@lmsan.dk'; 'pf@patientforsikringen.dk'; 'psan@psan.dk'; 'pkn@pkn.dk'; 'dkma@dkma.dk'; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse

Emne: Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Vedlagt fremsendes udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Redegørelsen er udarbejdet som følge af det tilsagn, som den daværende indenrigs- og sundhedsminister afgav i forbindelse med fremsættelse af lovforslag nr. L 50 B om ændring af sundhedsloven (*IT-anvendelse i sundhedsvæsenet og elektroniske helbredsoplysninger*) om at udarbejde en redegørelse herom til Folketinget som grundlag for en vurdering af, om de retlige rammer bør justeres.

Redegørelsen omhandler:

- Lovbestemmelserne
- Forarbejderne
- De praktiske erfaringer
- Ministeriets overvejelser

Eventuelle bemærkninger bedes være Indenrigs- og Sundhedsministeriet i hænde snarest muligt og senest **mandag den 16. august 2010**.

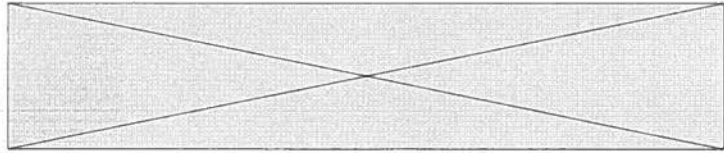
Spørgsmål kan rettes til undertegnede på tlf. 7226 9436 eller cva@sum.dk.

Med venlig hilsen

Carlo V. Andersen

Fuldmægtig, Internationalt Samarbejde og Retsstilling

.....
Dir.tlf.: 7226 9436





Ældremobiliseringens sekretariat, Suomisvej 3, 1927 Frederiksberg C
Tlf. 35 35 26 99 - Fax: 35 35 26 44
e-mail: ae@aeldremobiliseringen.dk
www.aeldremobiliseringen.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

06.08.2010

Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
cva@sum.dk

Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling. Sagsnr. 0901893.

Ældremobiliseringen har med mail af 22. juni 2010 modtaget ovennævnte til høring.

Ældremobiliseringen er generelt positivt indstillet overfor at udvide den generelle adgang til opslag i elektroniske systemer til at omfatte det sundhedspersonale, der har brug for oplysningerne i forbindelse med behandling af en patient, idet det er til fordel for patienten. En patient bør dog altid kunne frabede sig dette, og vi finder det betænkeligt, at nogle regioner giver udtryk for at "det i praksis er umuligt at føre tilsyn med uberettiget indhentning".

Ældremobiliseringen finder det vigtigt, at der hele tiden er adgang til, og at der faktisk foretages kontrol af, hvem der har foretaget opslag, hvornår det er sket, og i den udstrækning det er muligt, hvad de har set på. Det er ligeledes vigtigt, at der reelt er den samme kontrol af oplysningerne, uanset om disse er i offentlige eller private registre. Vi finder det derfor hensigtsmæssigt, at dette problem gøres til genstand for en selvstændig overvejelse. Samtidig bør alle selvfølgelig ved brug af digital signatur kunne se de samme oplysninger for eget vedkommende og naturligvis også ved anmodning om aktindsigt.

Med venlig hilsen

Gitte E. Olsen
Sekretariatschef

Fra: Ann Sofie Orth [aso@fysio.dk]

Sendt: 5. august 2010 13:37

Til: Carlo V. Andersen

Emne: Vedr.: Vs: Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse

Vedhæftede filer: image001.png; Udkast af 22.6.2010 - redegørelse om indhentning af elektr. helbredsopl. i forb. med patientbehandling.pdf

Kære Carlo V. Andersen

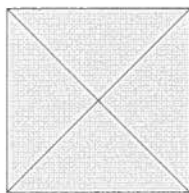
Danske Fysioterapeuter har med interesse læst udkastet til redegørelse, og vi noterer os med tilfredshed, at det er den generelle opfattelse i, at adgangen til patientinformationerne bør udvides til også at gælde fysioterapeuter. Dette er i overensstemmelse med de argumenter, vi fremførte ved vedtagelse af reglerne.

Vi står naturligvis til rådighed for yderligere, såfremt det ønskes.

Med venlig hilsen

Ann Sofie Orth
Seniorkonsulent
cand.jur., diplomjournalist
Danske Fysioterapeuter
Nørre Voldgade 90
1358 København K

Tlf.: 3341 4635
Mobil: 2075 1219
E-mail: aso@fysio.dk
Web: www.fysio.dk



----- Videresendt af Vita Vallentin/DFYS den 23-06-2010 08:18 -----

"Carlo V. Andersen" Til "regioner@regioner.dk" <regioner@regioner.dk>, "kl@kl.dk" <kl@kl.dk>, "do@optikerforeningen.dk" <do@optikerforeningen.dk>, "dkf@kiropraktikerforeningen.dk" <dkf@kiropraktikerforeningen.dk>, "dp@dp.dk" <dp@dp.dk>, "dsr@dsr.dk" <dsr@dsr.dk>, "cva@lm.dk" <cva@lm.dk>, "info@tandlaegeforeningen.dk" <info@tandlaegeforeningen.dk>, "info@dansktp.dk" <info@dansktp.dk>, "dbio@dbio.dk" <dbio@dbio.dk>, "fysio@fysio.dk" <fysio@fysio.dk>, "etf@etf.dk" <etf@etf.dk>, "ff@farmakonom.dk" <ff@farmakonom.dk>, "foa@foa.dk" <foa@foa.dk>, "post@diaetist.dk" <post@diaetist.dk>, "frd@radiograf.dk" <frd@radiograf.dk>, "fas@dadl.dk" <fas@dadl.dk>, "sek@jordemoderforeningen.dk" <sek@jordemoderforeningen.dk>, "info@lkt.dk" <info@lkt.dk>, "lasf@lasf.dk" <lasf@lasf.dk>, "dadl@dadl.dk" <dadl@dadl.dk>, "pd@pharmadanmark.dk" <pd@pharmadanmark.dk>, "plo@dadl.dk" <plo@dadl.dk>, "tnl@tnl.dk" <tnl@tnl.dk>, "yl@dadl.dk" <yl@dadl.dk>, "3f@3f.dk" <3f@3f.dk>, "info@bedrepsykiatri.dk" <info@bedrepsykiatri.dk>, "csh@csh.dk" <csh@csh.dk>, "dh@handicap.dk" <dh@handicap.dk>, "info@danskepatienter.dk" <info@danskepatienter.dk>, "info@patientsikkerhed.dk" <info@patientsikkerhed.dk>

22-06-2010
13:24

"fbr@fbr.dk" <fbr@fbr.dk>, "paarorendeforeningen@get2net.dk" <paarorendeforeningen@get2net.dk>, "hospiceforum@hospice.dk" <hospiceforum@hospice.dk>, "lbh@lbh.dk" <lbh@lbh.dk>, "info@patientforeningen-danmark.dk" <info@patientforeningen-danmark.dk>, "aef@aeldreforum.dk" <aef@aeldreforum.dk>, "ae@aeldremobiliseringen.dk" <ae@aeldremobiliseringen.dk>, "aeldresagen@aeldresagen.dk" <aeldresagen@aeldresagen.dk>, "apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk" <apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk>, "dansk-it@dansk-it.dk" <dansk-it@dansk-it.dk>, "kontakt@falck.dk" <kontakt@falck.dk>, "Line Raahauge Madsen" <LRM@sst.dk>, "dt@datatilsynet.dk" <dt@datatilsynet.dk>, CVK Kontorpostkasse <cyk@sum.dk>, Etisk Råd Kontorpostkasse <etiskraad@etiskraad.dk>, "center@humanrights.dk" <center@humanrights.dk>, "lmsan@lmsan.dk" <lmsan@lmsan.dk>, "pf@patientforsikringen.dk" <pf@patientforsikringen.dk>, "psan@psan.dk" <psan@psan.dk>, "pkn@pkn.dk" <pkn@pkn.dk>, "dkma@dkma.dk" <dkma@dkma.dk>, Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <SST@SST.DK>

cc
Em Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling
ne

Vedlagt fremsendes udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Redegørelsen er udarbejdet som følge af det tilsagn, som den daværende indenrigs- og sundhedsminister afgav i forbindelse med fremsættelse af lovforslag nr. L 50 B om ændring af sundhedsloven (*IT-anvendelse i sundhedsvæsenet og elektroniske helbredsoplysninger*) om at udarbejde en redegørelse herom til Folketinget som grundlag for en vurdering af, om de retlige rammer bør justeres.

Redegørelsen omhandler:

- Lovbestemmelserne
- Forarbejderne
- De praktiske erfaringer
- Ministeriets overvejelser

Eventuelle bemærkninger bedes være Indenrigs- og Sundhedsministeriet i hænde snarest muligt og senest **mandag den 16. august 2010**.

Spørgsmål kan rettes til undertegnede på tlf. 7226 9436 eller cva@sum.dk.

Med venlig hilsen

Carlo V. Andersen

Fuldmægtig, Internationalt Samarbejde og Retsstilling

.....

Dir.tlf.: 7226 9436

ISM-logo

Fra: Søren Enggaard Stidsen [SES@pkn.dk]
Sendt: 28. juli 2010 11:07
Til: Carlo V. Andersen
Cc: Peter Bak Mortensen; Sofia Anna Freuchen; Søren Enggaard Stidsen
Emne: VS: Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling
Vedhæftede filer: Udkast af 22.6.2010 - redegørelse om indhentning af elektr. helbredsopl. i forb. med patientbehandling.pdf

Kære Carlo

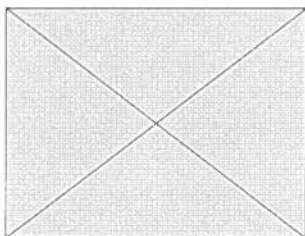
Tak for udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Patientklagenævnet har ingen bemærkninger til redegørelsen.

Med venlig hilsen

Søren Enggaard Stidsen

Chefjurist



Sundhedsvæsenets Patientklagenævn

Frederiksborggade 15

1360 København K

Direkte tlf. 33 38 95 32

E-mail: ses@pkn.dk

-----Oprindelig meddelelse-----

Fra: Carlo V. Andersen [mailto:cva@im.dk]

Sendt: 22. juni 2010 13:18

Til: 'regioner@regioner.dk'; 'kl@kl.dk'; 'do@optikerforeningen.dk'; 'dkf@kiropraktiker-foreningen.dk'; 'dp@dp.dk'; 'dsr@dsr.dk'; 'info@tandlaegeforeningen.dk'; 'info@dansktp.dk'; 'dbio@dbio.dk'; 'fysio@fysio.dk'; 'etf@etf.dk'; 'ff@farmakonom.dk'; 'foa@foa.dk'; 'post@diaetist.dk'; 'frd@radiograf.dk'; 'fas@dadl.dk'; 'sek@jordemoderforeningen.dk'; 'info@lkt.dk'; 'lasf@lasf.dk'; 'dadl@dadl.dk'; 'pd@pharmadanmark.dk'; 'plo@dadl.dk'; 'tnl@tnl.dk'; 'yl@dadl.dk'; '3f@3f.dk'; 'info@bedrepsykiatri.dk'; 'csh@csh.dk'; 'dh@handicap.dk'; 'info@danskepatienter.dk'; 'info@patientsikkerhed.dk'; 'fbr@fbr.dk'; 'paarorendeforeningen@get2net.dk'; 'hospiceforum@hospice.dk'; 'lbh@lbh.dk'; 'info@patientforeningen-danmark.dk'; 'aef@aeldreforum.dk'; 'ae@aeldremobiliseringen.dk'; 'aeldresagen@aeldresagen.dk'; 'apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk'; 'dansk-it@dansk-it.dk'; 'kontakt@falck.dk'; Line Raahauge Madsen; 'dt@datatilsynet.dk'; CVK Kontorpostkasse; Etisk Råd Kontorpostkasse; 'center@humanrights.dk'; 'lmsan@lmsan.dk'; 'pf@patientforsikringen.dk'; 'psan@psan.dk'; Patientklagenævnet; 'dkma@dkma.dk'; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse
Emne: Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Vedlagt fremsendes udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

Redegørelsen er udarbejdet som følge af det tilsagn, som den daværende indenrigs- og sundhedsminister afgav i forbindelse med fremsættelse af lovforslag nr. L 50 B om ændring af sundhedsloven (*IT-anvendelse i sundhedsvæsenet og elektroniske helbredsoplysninger*) om at udarbejde en redegørelse herom til Folketinget som grundlag for en vurdering af, om de retlige rammer bør justeres.

Redegørelsen omhandler:

- Lovbestemmelserne
- Forarbejderne
- De praktiske erfaringer
- Ministeriets overvejelser

Eventuelle bemærkninger bedes være Indenrigs- og Sundhedsministeriet i hænde
snarest muligt og senest **mandag den 16. august 2010.**

Spørgsmål kan rettes til undertegnede på tlf. 7226 9436 eller cva@sum.dk.

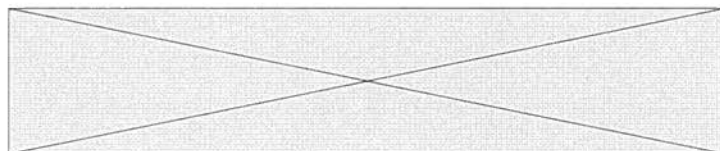
Med venlig hilsen

Carlo V. Andersen

Fuldmægtig, Internationalt Samarbejde og Retsstilling

.....

Dir.tlf.: 7226 9436



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K



Att: Fm. Carlo V. Andersen

14.07.2010
10-0275/kl

Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Farmakonometriforeningen har med interesse læst ovenstående redegørelse, og takker for muligheden for at give vores kommentarer.

Farmakonometriforeningen mener, at det er vigtigt at finde den rette balance mellem at beskytte patienternes retssikkerhed og privatliv over for muligheden for at give den rette behandling. En kvalificeret behandling på et dansk sygehus omhandler ikke kun lægens behandling, men også en lang række sundhedsydelse, herunder rådgivning og afstemning af medicin.

Da L50 blev vedtaget i 2007 var Farmakonometriforeningen en af kritikerne, fordi vi ikke mente, at loven tog højde for den faktiske arbejdsgang på sygehusene, herunder det lægemiddelfaglige personales rolle i et succesfuldt patientforløb.

Derfor glæder det os, at der i denne redegørelse lægges op til at udvide personkredsen, der får adgang til elektroniske helbredsoplysninger. Vi henviser i den forbindelse også til L129 i indeværende folketingsår, der allerede har lempet adgangen for farmakonomer og farmaceuter til den elektroniske medicinprofil.

Farmakonometriforeningen mener, at det er vigtigt for patientsikkerheden, at der ved kommende ændringer i personkredsen tages hensyn til, at farmakonomer og farmaceuter i stigende grad arbejder på sygehusafdelingerne og for eksempel foretager medicinafstemning, hvor patientens samlede medicinering bliver gennemgået og tilpasset.

Ved medicinafstemning gennemgås hele patientens medicinforbrug, for at sikre at patienten ikke modtager samme indholdsstof flere gange med forskelligt præparatnavn eller lægemidler, der ophæver eller utilsigtet forstærker hinandens virkning. Det kræver adgang til patientens medicinoplysninger, og til dels også til øv-

rige helbredsoplysninger – f.eks. om forhøjet blodtryk, hjerteproblemer eller lignende – for at sikre, at patienten får den rette medicin.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Susanne Engstrøm', written in a cursive style.

Susanne Engstrøm
formand

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Internationalt Samarbejde og Retsstilling
Att: Carlo V. Andersen
Slotsholmsgade 10-12,
1216 København K

Den 5. juli 2010
Ref.: GS
Sagsnr: 1006-0287

Udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Dansk Sygeplejeråd gjorde allerede i januar 2007 opmærksom på, at lovforslag L50 ville medføre forringelser af kvalitet og patientsikkerhed, forringe sygeplejerskernes mulighed for at skabe kontinuitet og sammenhæng i patientforløbene og medføre en række administrative og bureaukratiske ulemper.

Erfaringen viser nu, at sundhedslovens § 42a i praksis har medført de nævnte problemer, men også at det har været problematisk at gennemføre rent teknisk. Derudover har det vist sig, at § 42a kan udgøre en barriere for opgaveglidning.

Det er derfor positivt, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet nu i sin redegørelse slår til lyd for, at personkredsen i sundhedslovens § 42a bør udvides, så de, der aktivt deltager i sygepleje og behandling, får adgang til både aktuelle og historiske helbredsoplysninger, når det er nødvendigt.

Dansk Sygeplejeråd opfordrer derfor til, at der snarest sker en lovændring på baggrund af denne redegørelse.

Med venlig hilsen

Dorte Steenberg
Næstformand

The Danish Nurses'
Organization

Sankt Annæ Plads 30
Postboks 1084
DK-1008 København K

Ekspedition:
Mandag-torsdag 10.00-16.00
fredag 10.00-15.00

Tlf. +45 33 15 15 55
Fax +45 33 15 24 55

dsr@dsr.dk
www.dsr.dk

☰ ☱ ☲ ☳
Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Carlo V. Andersen
cva@im.dk
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

Dato:
29.06.2010

Sagsnummer:
10/145279

Ref.:
KAS/ulro



Høringssvar vedrørende Redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling.

FOA - Fag og Arbejde takker for henvendelsen, og vil gerne kommentere på ovennævnte redegørelse.

FOA- Fag og Arbejde bakker overvejelserne op. Ud fra et patientsikkerhedsmæssigt perspektiv og styrkelsen af den faglige kvalitet, er det nødvendigt at adgangen til de historiske helbredsoplysninger er tilgængelige afhængig af arbejdssituation. Selvfølgelig er det fortsat kun tilladt at logge i patientjournaler, der vedrører patienter man har i behandling.

I arbejdet med det negative samtykke, kunne det være en mulighed, at når man logger i en patientjournal, skal man krydse af i log-in processen, om patienten har afgivet negativt samtykke. Det ville kunne skærpe opmærksomheden på, om man har husket at informere patienten. Selvom mange informationer fremgår af det skriftlige materiale, er samtykke generelt noget man bør prioritere i forhold til patientens selvbestemmelsesret.

Et element som forarbejderne ikke har forholdt sig til de eksisterende problemer i log-in procedurerne. Ofte anvendes et personales log-in i en hel vagt, da det er tidskrævende at logge sig på hele tiden. FOA - Fag og Arbejde mener, at det er vigtigt fortsat at have fokus på dette problem. En mulighed ville være at man skulle logge på hver gang man åbner en ny journal. Det forudsætter naturligvis smidige log-in processer.

Venlig hilsen



Karen Stæhr

Sektorformand

Fra: Annette.Sanger@csh.dk

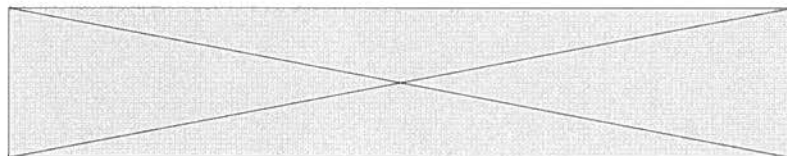
Sendt: 24. juni 2010 14:12

Til: Carlo V. Andersen

Emne: SVAR på Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med pat

Opfølgningsflag: Opfølgning

Flagstatus: Afmærket



Den 24. Juni 2010

Vedr. Høring over udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling

Center for Små Handicapgrupper (CSH) takker for modtagelsen af udkast til redegørelse vedr. ovennævnte.

CSH ønsker at understrege vigtigheden at fortsat at arbejde med sikkerhedsforanstaltningerne med EPJ og patientens adgang til log-oplysninger på egen journal.

Et system baseret på et 'default JA' - bør kunne garantere patientens aktive valg om det modsatte. Derfor mener CSH at kontrollen med og sikringen af overholdelse af en patients negative samtykke til indhentning af elektroniske helbredsoplysninger skal prioriteres. Det kunne fx gøres muligt at registrere og gøre opmærksom på et sådan negativt samtykke, som led i selve indlogningsproceduren til patientens EPJ.

Med venlig hilsen
Annette Sænger
Kommunikationsmedarbejder

.....

Annette Sanger
Cand.Comm
Tlf. dir.: 3336 0129

Center for Sm Handicapgrupper
Bredgade 25F, 5. sal
1260 Kbenhavn K
Tlf.: 3391 4020
Fax: 3391 4019
www.csh.dk
csh@csh.dk