

Aarup, den 25. juli 2016

Til Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde, MF

Holbergsgade 6

1057 København K

Alene sendt på mail: sum@sum.dk

Kære Sophie Løhde

Stop sløseriet med vore sundhedsdata med en kommission for sundhedsområdets datasikkerhed og databrug

Det har været oplysende, men også rystende, at læse mediernes dækning af den seneste IT-skandale på sundhedsområdet.

Gennemført sløseri. Sådan kan man karakterisere sagen om videregivelsen af millioner af danskeres sundhedsoplysninger til "China Visa Application Center".

Sløseriet er for det første, at man vælger at sende sådanne oplysninger med post og ikke på en sikker IT-forbindelse. Data på løse datamedier udgør en betydelig risiko.

Sløseriet er for det andet, at Statens Serum Institut trods opfordringer ikke krypterer væsentlige oplysninger. Kryptering af sundhedsdata bør være standard.

Sløseriet er for det tredje, at man vælger at sende oplysningerne med post via PostDanmark/Post Nord. De laver traditionelt mange fejl i deres forsendelser.

Sløseriet for det fjerde, at en medarbejder signerer for modtagelsen og åbner et brev, der hverken er til hende eller til virksomheden. Om det alene er brud på brevhemmeligheden, eller om det også er ulovlig omgang med hittegods vides ikke.

Sløseriet er for det femte, at man ikke straks meddeler fejlen offentligt, så borgerne med opmærksomhed kan se om evt. misbrug pågår.

Sløseriet er for den sjette, at PostDanmark/PostNord ikke har fået fat i den pågældende medarbejder med en fiks bemærkning om, at den pågældende ikke længere er ansat. Den pågældende er vel ikke død?

Patientforeningen vil stoppe gennemgangen af sløseriet her og i stedet kigge på, hvad De, Sundhedsminister Sophie Løhde, bør gøre.

De bør tage fat i de mange andre IT-problemer på sundhedsområdet i samme omgang. I Patientforeningen har vi længe arbejdet med det store antal problemer på området. Der er desværre nok at tage fat på. Hvis vi skal sammenfatte problemerne, så kunne de udmærket løses ved at tænke i helheder.

Patientforeningen mener derfor, at De skal nedsættes en *kommission til at gennemgå sundhedsområdets datasikkerhed og databrug*.

Patientforeningen ser, at vort samfund har behov for,

- at datasikkerheden på sundhedsområdet bliver markant forbedret,
- at de mange forskellige journalsystemer gennemgås med henblik på sikkerhed og funktionalitet,
- at det klart forbydes at sælge patientjournalsystemer, hvor der kan rettes uden at det klart fremgår, at der er tale om en senere rettelse,
- at der kommer forslag til, hvordan kvaliteten og sproget i patientjournaler kan mærkbart forbedres, så de mange fejl og misforståelser undgås,
- at patienterne får mulighed for i en særskilt del af patientjournalen at notere deres kommentarer, dokumentationer og informationer. I dag er patientjournalen væsentlig i behandlingen for mange patienter og deres pårørende. Systemet og sikkerheden skal indrettes til dette,
- at patienter uden sikkerhedsproblemer kan give journaladgang til sundhedspersoner, som de konsulterer parallelt med behandlerteamets indsats,
- at muligheden for kun at overføre dele af patientjournalen til en ny læge respekteres i praksis,
- at patienterne sikres hurtig adgang til journalnotater og prøvesvarsamtidig med at patienter udsat for overvågning beskyttes ved særlige følsomme oplysninger,
- at forskere får adgang til de nødvendige sundhedsdata, men uden at patienternes privatliv på nogen måder krænkes,
- at det overvejes, om vort CPR-nummer-system nu er så invalideret, at man skulle skabe et nyt med større sikkerhed, og
- at strafniveauet gennemanalyseres på sundhedsdataområdet. Det må aldrig kunne betale sig at overtræde loven. Loven rammer hårdt, hvis en arbejdsgiver giver det mindste information videre om en ansats helbred. Loven må på samme måde ramme sløseri i det offentlige.

Vort samfund bygger på respekten for individet. Alle informationer om helbred, sygdomme, operationer og behandlinger tilhører privatlivet og bør fortsat gøre det. Det er forbundet med store omkostninger for mange patienter, hvis disse oplysninger spredes. Derfor skal de beskyttes maksimalt. Stat, styrelser, regioner og kommuner bør være i front med sikkerheden på sundhedsområdet – de skal ikke halte bagefter. Det indebærer en højere grad af datadisciplin for alle brugere af systemerne.

Vort samfund bygger også på tillid. På sundhedsområdet er tilliden mellem patient og læge altafgørende. Når vi gang på gang oplever tillidsbrug ved misbrug af data, så er en række patienter nu i den situation, at de ikke tør bruge egen læge i særlige følsomme anliggender. Man bruger i stedet en anden – ofte en

specialist – og betaler fuld pris for at undgå registrering i et centralt system uden tilstrækkelig sikkerhed. Den udvikling er meget uheldig. Kun høj datasikkerhed kan modvirke dette.

Fejl og utilsigtede hændelser er ikke alene sundhedsfaglige fejl. Det er også IT-fejl.

Invitation

Sluttelig vil vi gerne invitere dig til at tale på Patientforeningens konference den 1. november kl. 17.00 i Århus. Vi kunne forestille os et tema for din tale i retning af: "Fremtidens patientjournaler – hvordan sikrer vi kvalitet og sikkerhed".

De bedste hilsener

på Patientforeningens vegne

Niels Jørgen Langkilde, fhv. MF

Formand