

9. februar 2018

Til Sundheds- og Ældreudvalget

Privatmarkering af sundhedsdata via Sundhed.dk

Som det ses af korrespondancen nedenfor, så vil Region Midtjylland ikke respektere og efterkomme et retmæssigt ønske om privatmarkering af sundhedsdata. Vil/kan I venligst belyse, hvordan Region Midtjylland kan være så meget i tvivl om noget så enkelt og handle i lovmæssig uoverensstemmelse?

Jeg henvendte mig via Sundhed.dk pr. 29. december 2017. I henvendelsen stod det allerede soleklart:

Ønske om: Oprettelse af privatmarkering i ejournal
Privatmarkeringen skal gælde for: Kun sundhedsfagligt personale
Beskrivelse: Alle forløb fra E-journal.

Alligevel spørger Region Midtjylland gentagende gange til disse ting (pr. 5/1 og 12/1-2018), og får også gentagende gange de præcis samme svar, som allerede var oplyst fra start via Sundhed.dk.

D. 29/1-2018 rettede jeg igen henvendelse og spurgte, hvad Region Midtjylland juridisk er i tvivl om i denne simple og ukomplicerede sag. Denne henvendelse har man pr. 9/2-2018 valgt endnu ikke at besvare.

Det virker ganske urimeligt, at man forsøger at pålægge borgere selv at ordne alt administrativt mht. at få sundhedsdata privatmarkeret.

Det er påfaldende, at der i Danmark ikke er lavet nemme digitale indgange eller ordninger, så borgere har adgang til selv at effektuere beslutninger om, hvem de vil dele deres sundhedsdata med.

I Sverige har myndighederne lavet en app, hvori borgerne selv nemt og smidigt kan markere, om de f. eks. slet ikke vil dele deres helbredsdata med forskere. Eller om der evt. er nogle særlige projekter, de ikke ønsker at deltage i.

CNG:

29/12-2017

"Oprettelse af privatmarkering

Navn:
Cpr:
Adresse:
By:
Email:
Telefon:
Ønske om: Oprettelse af privatmarkering i ejournal
Privatmarkeringen skal gælde for: Kun sundhedsfagligt personale
Beskrivelse: Alle forløb fra E-journal.

Med venlig hilsen
CNG, via sundhed.dk
Anmodning modtaget: 29.12.2017, kl. 13:52:25"

Region Midtjylland:

5/1-2018

"Kære CNG

Vi har modtaget din mail med ønske om at få privatmarkeret dine journaloplysninger i e-journal.

Hvis du får privatmarkeret dine journaloplysninger i e-journal, betyder det, at:

- sundhedspersoner ikke har adgang til dine journaloplysninger, heller ikke din egen praktiserende læge eller speciallæge

- du stadig selv kan se dine journaloplysninger i e-journal. Hvis du ønsker det, kan vi også fjerne muligheden for, at du selv kan se journaloplysninger i e-journal

Du skal være opmærksom på, at det kun er i e-journal, at dine journaloplysninger er privatmarkeret og ikke i MidtEPJ, som er Region Midtjyllands elektroniske patientjournal. Det betyder, at sundhedspersoner på hospitalerne i Region Midtjylland stadig kan se dine journaloplysninger i MidtEPJ, selvom de er privatmarkeret i din e-journal. Sundhedspersoner må dog kun se dine journaloplysninger, hvis de er en del af dit behandlingsforløb.

Vælger du at privatmarkere dine journaloplysninger i e-journal, skal du være bekendt og indforstået med de behandlingsmæssige risici, der kan være forbundet hermed. Det er dig som patient, der bestemmer om journaloplysningerne skal privatmarkeres, men Region Midtjylland har pligt til at sørge for, at du tager beslutningen på et informeret grundlag.

Proceduren er derfor:

- Du skal tage kontakt til den eller de afdelinger, hvorfra du ønsker journaloplysningerne privatmarkeret

- Afdelingen informerer dig om, hvilke behandlingsmæssige risici, du udsætter dig for, ved at journaloplysningerne ikke længere er tilgængelige for behandlere

- Afdelingen skal sende en mail til e-journal@rm.dk . Der skal tydeligt stå, hvilket specifikt forløb, der skal privatmarkeres og om der skal privatmarkeres både for sundhedspersoner og dig selv

- Regionen sørger for at dine journaloplysninger bliver privatmarkeret og giver dig besked, når privatmarkeringen er gennemført.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte mig.

Med venlig hilsen"

CNG:

5/1-2018

"Kære

Jeg har ikke pt. kontakt til nogle afdelinger i regionen eller udsigt til det, og jeg vil gerne privatmarkere samtlige journaloplysninger i både e-journal og MidtEPJ for sundhedspersoner.

Venligst,"

Region Midtjylland:

12/1-2018

"Kære CNG

Tak for din mail, jeg kan desværre ikke hjælpe dig med privatmarkering af oplysninger i e-journal, inden du er

informeret om, hvilke behandlingsmæssige risici, du udsætter dig for, ved at dine journaloplysningerne ikke længere er tilgængelige for behandlere.

Som det fremgår af tidligere fremsendt mail, så er det ikke muligt at privatmarkere journaloplysninger i MidtEPJ.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte mig på nedenstående telefon nummer.
Med venlig hilsen"

CNG:

12/1-2018

"Kære

Jeg er oplyst om risici, og der er derfor tale om informeret samtykke.

Mht. din hævde om at det ikke er muligt i MidtEPJ, så vil jeg gå videre med sagen for at finde ud af, om det også er i lovmæssig overensstemmelse.

Jeg vil gerne holde korrespondancen udelukkende pr. Digital Post, da jeg gerne vil have alt på skrift.
Mvh."

Region Midtjylland:

12/1-2018

"Kære CNG

Som det også fremgår af tidligere fremsendt mail, så er procedurere for privatmarkering i e-journal, at afdelingen skal sende en mail til e-journal@rm.dk, når de har informeret dig om, hvilke behandlingsmæssige risici, du udsætter dig for, ved at dine journaloplysningerne ikke længere er tilgængelige for behandlere. Der skal tydeligt stå, hvilket specifikt forløb, der skal privatmarkeres og om der skal privatmarkeres både for sundhedspersoner og dig selv. Regionen sørger herefter for at dine journaloplysninger bliver privatmarkeret og giver dig besked, når privatmarkeringen er gennemført.

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte mig.
Med venlig hilsen"

CNG:

12/1-2018

"Kære

Som du selv skriver, så er det mig som patient, der alene bestemmer, om journaloplysningerne skal privatmarkeres.

Det skal de. Helt specifikt skal alle forløb privatmarkeres for sundhedspersoner - og dette er at betragte som informeret samtykke. I bedes gennemføre denne privatmarkering omgående uden yderligere diskussion, ellers er jeg nødsaget til at gå videre med sagen som søgsmål.

Dette kan på ingen måde komme som noget chok for Jer mhp. den nuværende debat om lemfældig omgang med persondata fra især regionernes side (også Region Midtjylland - du er velkommen til selv at læse kommentarerne herunder, men jeg går ud fra, du er inde i sagen: <https://www.version2.dk/artikel/region-syddanmark-laegger-sig-fladt-ned-har-ikke-foert-tilsyn-med-sundhedsdata-1083992>).

Vil I gerne sende mig yderligere oplysninger til information, er I velkomne til det, men jeg skal på ingen måde som privatperson ud og kontakte en tilfældig sygehusafdeling for at stille Jer tilfredse. I skal agere efter

loven, og det skal ske uden debat. I øvrigt har jeg selv tæt relation til det danske sygehusvæsen, så jeg er på ingen måde i tvivl om fordele og ulemper.

God weekend.
Mvh."

Region Midtjylland:

15/1-2018

"Kære CNG

Jeg har videresendt din mail til Juridisk Kontor til foranstaltning.

Med venlig hilsen"

Venligst,

Claus Nørgaard Gravesen