



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 07-02-2019
Enhed: JURA/DAICY
Sagsbeh.: DEPANBK
Sagsnr.: 1810035
Dok. nr.: 813241

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24. januar 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 33 (L 127 - Forslag til lov om ændring af sundhedsloven m.v. (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet, påmindelser til forældre vedrørende børnevaccination og bestemmelser om territorial gyldighed for Færøerne og Grønland)) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL)

Spørgsmål nr. 33:

”Lovforslaget er bygget op om en indberetningspligt, hvor lægen ikke kan modsætte sig indberetning og det er i henhold til det fremsatte lovforslag ministeren, der fastsætter regler om adgang og indberetningspligt. Det fremgår endvidere af forslaget, at Sundhedsdatastyrelsen er den dataansvarlige for den fælles digitale infrastruktur. Ministeren bedes derfor oplyse, om det er patienten, der ejer egne helbredsdata? Og hvorfor det ikke er patienten, som ikke er underlagt tavshedspligt, der pålægges indberetning af egne data?”

Svar:

Lovforslaget fastsætter ikke, hvem der – populært sagt – har ”ejerskab” over de helbredsoplysninger m.v., der indberettes og behandles i sundhedsvæsenet, herunder i den foreslåede fælles digitale infrastruktur.

De vigtige begreber i denne sammenhæng er dataansvar og den registreredes (patientens) rettigheder.

Efter lovforslagets § 193 b, stk. 1, får Sundhedsdatastyrelsen dataansvaret for de oplysninger, der registreres i den fælles digitale infrastruktur til brug for direkte patientbehandling. De kildesystemer, som bidrager med oplysninger til infrastrukturen, kan have deres egne dataansvarlige, hvor eksempelvis den praktiserende læge har dataansvaret for en elektronisk patientjournal i en lægepraksis, ligesom regionsrådet har dataansvaret for en elektronisk patientjournal på et sygehus.

Patienten, som de pågældende helbredsoplysninger m.v. vedrører, har omvendt en række rettigheder i forhold til de oplysninger om denne, som bliver behandlet i sundhedsvæsenet, f.eks. ret til indsigt i de oplysninger, der opbevares om patienten – herunder i den fælles digitale infrastruktur.

For at få den fælles digitale infrastruktur sat i drift, vil sundhedsministeren i medfør af den foreslåede § 193 b, stk. 3, bl.a. kunne fastsætte regler om, hvilke systemer, der skal tilknyttes den digitale infrastruktur som kildesystemer, såvel som regler om typen af oplysninger, der må registreres i infrastrukturen. Lovforslaget indebærer således en pligt for den dataansvarlige (i praksis: den systemansvarlige) til at tilslutte relevante kildesystemer og levere de omfattede oplysninger og på den måde understøtte, at oplysninger overføres til infrastrukturen.

Det skal fremhæves, at der – som det også er anført i de specielle bemærkninger til lovforslagets § 1, nr. 16, vedrørende den foreslåede § 193 b, stk. 3, nr. 1 – ved fastsættelsen af regler om, hvilke bestemte typer oplysninger, som vil skulle registreres og kunne udveksles i den fælles digitale infrastruktur, vil blive lagt vægt på, om oplysningerne er relevante at indhente for andre sundhedspersoner inden for sundhedsvæsenet til brug for fortsat patientbehandling.

Rent private oplysninger, som ikke er relevante for behandlingen, og som er givet til en sundhedsperson (f.eks. patientens egen læge eller sygehuslægen) i fortrolighed, vil således ikke skulle registreres i den fælles digitale infrastruktur.

Det skal ligeledes fremhæves, at der ved fastlæggelsen af, hvilke oplysninger der skal indgå i den fælles digitale infrastruktur, vil ske inddragelse af fagligt relevante aktører. Der vil således blive tilstræbt bred faglig enighed om relevansen og nødvendigheden af de udvalgte oplysninger.

Afslutningsvis bemærkes det, at det allerede i dag følger af sundhedslovens regler, at sundhedspersoner kan indhente og videregive helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger uden patientens samtykke, hvis det er nødvendigt som led i aktuel patientbehandling. Det er således ikke nyt, at oplysninger, der er nødvendige for patientbehandlingen, gerne må udveksles mellem sundhedspersoner, men lovforslaget har til formål at forenkle denne adgang til gavn for patienten.

Adgangen til ved opslag i den fælles digitale infrastruktur at indhente oplysninger heri, vil være omfattet af de samme regler, som gælder elektroniske systemer i øvrigt, jf. den foreslåede § 42 a. Både den fælles digitale infrastruktur og elektroniske patientjournaler (på sygehuse og i praksissektoren) er således bl.a. omfattet af begrebet ”elektroniske systemer”. Udgangspunktet er efter disse regler (som ved dette lovforslag foreslås forenklet) som nævnt ovenfor, at sundhedspersoner i fornødent omfang må indhente helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger, når det er nødvendigt i forbindelse med aktuel behandling af patienten, jf. den foreslåede § 42 a, stk. 1.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Annette Baun Knudsen