



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: 20-02-2019  
Enhed: DAICY/IJURA  
Sagsbeh.: DEPEL  
Sagsnr.: 1810035  
Dok. nr.: 831555

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 15. februar 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 43 (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.

### Spørgsmål nr. 43:

”Vil ministeren yde teknisk bistand til et ændringsforslag, der medfører, at patienter sikres mulighed for at spærre for indberetning af egne data til den digitale infrastruktur, inden data overføres fra kildesystemet?”

### Svar:

Lovforslaget har ophæng i den politiske aftale, som alle Folketingets partier indgik i juni 2018.

Aftalepartierne var enige om, at overskriften for en balanceret og ansvarlig brug af sundhedsdata er ”Den rigtige viden – i de rigtige hænder – på det rette tidspunkt”. Et centralt element er, at sundhedsvæsnets aktører på tværs af sygehus, kommunal pleje og praksissektor digitalt og sikkert kan dele relevante og nødvendige oplysninger i og om patienters behandlingsforløb.

Aftalepartierne anerkender også i aftalen, at det er en udfordring, at lovgivningen i dag ikke er indrettet med sigte på, at de nødvendige og relevante oplysninger kan deles i en samlet digital infrastruktur på tværs af sundhedsvæsnets it-systemer, og at der derfor er behov for at modernisere sundhedslovgivningen, så den på tryk og tidssvarende vis understøtter den måde, hvorpå et nært og sammenhængende sundhedsvæsen samarbejder digitalt med og om patienten.

Formålet med lovforslaget er bl.a. at forenkle reglerne om sundhedspersoners adgang til at indhente helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling samt at etablere et samlet patientoverblik, som skal kunne tilgås af sundhedspersoner til gavn for patientbehandlingen og patienten selv. Det er afgørende, at patientoverblikket er retvisende, og at sundhedspersoner kan stole på, at patientoverblikket indeholder de (tidstro) oplysninger, som er nødvendige i forbindelse med den aktuelle behandling af patienten.

Gennemførelse af ændringsforslaget, som ville give patienter mulighed for at spærre for, at deres helbredsoplysninger m.v. opbevares i den fælles digitale infrastruktur – og altså gøre det *usynligt* for sundhedspersoner på tværs af sundhedsvæsenet at se, at der overhovedet foregår behandling – vil medføre stor risiko for, at den rigtige viden ikke vil være i de rigtige hænder på det rette tidspunkt.

Ændringsforslaget risikerer dermed at undergrave formålet med lovforslaget, nemlig at sundhedspersoner har sikkerhed for, at de har et samlet overblik over patientens aktuelle behandlingssituation, når og hvor det er nødvendigt, og herunder at de kan se, at der er information (fx om et behandlingsforløb eller en medicinallergi), som er skærmet, og som det derfor kan være relevant at spørge patienten til forud for, at en given behandling sættes i gang.

Det er på den baggrund vurderingen, at et lovforslag med dette ændringsforslag vil skabe usikkerhed om den aktuelle behandlingssituation for både patienter og sundhedspersoner.

Det er vigtigt i denne forbindelse at bemærke, at patientens ret til selvbestemmelse sikres med det fremsatte lovforslag (L 127) ved, at patienten kan frabede sig, at sundhedspersoner indhenter oplysninger i elektroniske systemer, herunder den fælles digitale infrastruktur.

Patienter, der ikke ønsker, at der indhentes oplysninger fra den fælles digitale infrastruktur, vil med lovforslaget få mulighed for at frabede sig dette gennem spærring via patientoverblikket, f.eks. via sundhed.dk. Patienten vil kunne frabede sig, at en eller flere sundhedspersoner indhenter helbredsoplysninger fra den fælles digitale infrastruktur, at oplysninger fra en bestemt afdeling eller lign. indhentes, eller at oplysninger fra et bestemt tidsrum indhentes.

Det er endvidere vigtigt at bemærke, at det ikke vil være alle oplysninger, der er fremkommet under et lægebesøg, der vil blive registreret og opbevaret i den fælles digitale infrastruktur. Det vil alene være udvalgte oplysninger om patienten, som er relevante for den aktuelle patientbehandling, dvs. strukturerede oplysninger som f.eks. aktuelle diagnoser, laboratoriesvar, medicinallergi, livs- eller behandlingstestamente, aktuelle kronikerforløb og lign.

Oplysninger af rent privat karakter, der f.eks. er fremkommet under en psykosocial samtale, som ikke er relevante for behandlingen af patienten, og som er givet til lægen i fortrolighed, skal forblive fortrolige, og vil selvfølgelig ikke skulle registreres i den fælles digitale infrastruktur. Tilsvarende vil oplysninger om behandlingsforløb mv. være tilgængelige i infrastrukturen baseret på en vurdering af, at de er aktuelle og dermed relevante for aktuel behandling.

Det er min opfattelse, at der med lovforslagets § 1, nr. 16, vedrørende § 193 b er fundet den rette balance, og jeg finder på den baggrund ikke, at der er behov for at ændre eller begrænse bestemmelsen.

Hertil kommer, at det vil være nødvendigt at implementere spærringsløsninger i alle sundhedsvæsenets kildesystemer, hvis det – i overensstemmelse med et sådant ændringsforslag – skal kunne sikres, at patienter får mulighed for at spærre for, at patientens egne helbredsoplysninger m.v. overføres til den digitale infrastruktur fra kildesystemet.

En sådan implementering af spærringsløsninger vil indebære et brud med den måde der i dag deles oplysninger til brug for aktuel patientbehandling, fx som det kendes og anvendes i det Fælles Medicinkort eller sundhedsjournalen.

Det vil efter Sundheds- og Ældreministeriets vurdering indebære behov for en betydelig meromkostning til tilretninger i både de lokale fagsystemer og den fælles infrastruktur. Det falder dermed klart uden for den økonomiske ramme, som er forudsat i det fremsatte lovforslag, der netop baserer sig på genbrug og udvidet anvendelse af allerede etableret infrastruktur mv.

På den baggrund ønsker jeg ikke at yde teknisk bistand til det ønskede ændringsforslag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Esther Løffler