

Teknisk gennemgang af høring over bekendtgørelser om etablering af den fælles digitale infrastruktur og patientoverblikket

Sundheds- og Ældreudvalget

18. februar 2020

Baggrund for bekendtgørelserne

- I juni 2018 indgik alle Folketingets partier en politiske aftale om bedre brug af sundhedsdata og moderne og sikker brug af sundhedsdata.
- Lov om bedre digitalt samarbejde, blevet med afsæt i denne aftale vedtaget af et enstemmigt folketing den 14. marts 2019.
- Loven gør det bl.a. muligt at etablere en fælles digital infrastruktur, der udstiller udvalgte oplysninger om patienten i et nationalt patientoverblik.
- Loven planlægges implementeret i flere etaper, hvorefter lovens første element om etablering af en fælles digital infrastruktur (patientoverblikket), skal udmøntes med de to bekendtgørelser som gennemgås i dag.

Udstedelse af 2 bekendtgørelser

- Bekendtgørelse om ikrafttræden af § 1, nr. 16, i lov om ændring af sundhedsloven, sætter sundhedslovens § 193 b, som vedtaget ved ændring af sundhedsloven, i kraft.
 - Denne bekendtgørelser tjener derfor kun et lovteknisk formål.
- Bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur udmønter sundhedslovens § 193 b, om Sundhedsdatastyrelsens fælles digitale infrastruktur.
 - Denne bekendtgørelser fastsætter rammerne for indholdet og driften af den fælles digitale infrastruktur og gør det blandt andet muligt at etablere et samlet patientoverblik.
 - Det er en ”kan” bekendtgørelse. Det vil sige, at parterne ikke forpligtes til indberetning m.v., men at hjemmelsgrundlaget er sikret til en gradvis integration.
 - Ved udgangen af 3. kvartal 2021 er det hensigten, at ændre den til en ”skal” bekendtgørelse, så parterne vil blive retligt forpligtet til indberetning m.v.



Patientoverblikkets indhold

- Jf. bekendtgørelse om drift mv. af den digitale infrastruktur, kan patientoverblikket indeholde:
 - 1) Oplysninger om aftaler i sundhedsvæsenet
 - 2) Oplysninger om henvisninger i sundhedsvæsenet
 - 3) Stamoplysninger i det Fælles Stamkort
 - 4) Oplysninger om planer og indsatser i sundhedsvæsenet
 - 5) Patientens mål
 - 6) Patientrapporterede oplysninger (PRO-data mv.)
 - 7) Selvmålte data (telemedicin mv.)
- Det er hensigten at patientoverblikket løbende kan udbygges med flere oplysninger i takt med patientens og sundhedsvæsenets behov.

Patientoverblikkets indhold

Første version

- Det er med ØA20 aftalt med regionerne og kommunerne, at deling af *Aftaler* og *Fælles Stamkort* skal udbredes nationalt til alle regioner, kommuner og almen praksis senest ved udgangen af 3. kvartal 2021.
- Patientoverblikket vil i første omgang kun indeholde oplysninger om patientens aftaler i sundhedsvæsenet og patientens stamoplysninger, f.eks. adresse, pårørende, forældremyndighedsindehavere mv.

Senere versioner

- Det vil senere være muligt at dele oplysninger om f.eks. patientens planer, indsatser, mål, graviditetsforløb og diagnoser i patientoverblikket.

Høringen (periode, antal svar, mv.)

- Bekendtgørelserne har været i høring i perioden fra den 20. december 2019 til 31. januar 2020.
- I forbindelse med høringen er der indkommet 22 høringssvar, hvoraf de 9 ikke har haft bemærkninger til bekendtgørelsen.
- Flere høringsparter, herunder Lægeforeningen, Danske Seniorer, Dansk Sygeplejeråd, Dansk Psykologforening, Psykiatrifonden og Dansk Industri bifalder bekendtgørelsernes formål om at etablere et samlet patientoverblik og for at skabe mere sammenhæng i behandlinger.

Opmærksomhedspunkter

- Sundheds- og Ældreministeriet har identificeret 5 væsentlige opmærksomhedspunkter, der knytter sig til bekendtgørelsen, i høringssvarene:
 1. Patientens adgang til logoplysninger
 2. Spærring af oplysninger i den fælles digitale infrastruktur
 3. Beskrivelsen af oplysninger, der kan indberettes og den tekniske leverance
 4. Afskærmning af oplysninger fra særligt sensitive afdelinger
 5. Præcisering af den dataansvarlige og dennes ansvar
- Øvrige opmærksomhedspunkter i de indkommende høringssvar vil blive adresseret i et høringsnotat.

1. Patientens adgang til logoplysninger

Høringen:

- Patienter bør *ikke* få adgang til en logvisning af hensyn til patientens og sundhedspersonens tryghed. (*Danske Bioanalytikere*)
- Den fælles digitale infrastruktur bør ikke tages i brug såfremt patienten ikke har reel adgang til logvisning. (*DSAM og Institut for Menneskerettigheder*)

Ministeriets bemærkninger:

- Logvisning er en væsentlig patientrettighed, der giver patienten mulighed for at føre kontrol med hvem der slår op i patientens oplysninger.
- Den tekniske løsning til logvisning er færdigudviklet og klar når patientoverblikket går i drift.
- Loggen vil indeholde navn på den, der har foretaget opslag, afdeling og tidspunkt for opslag.

2. Spærring af patientens oplysninger

Høringen:

- Infrastrukturen bør ikke tages i brug såfremt patienten ikke har mulighed for at spærre for indhentning af oplysninger. (*DSAM og Lægeforeningen*)
- Spærring skal være nemt og patienterne skal på sigt kunne spærre for konkrete datatyper, der ikke ønskes delt, i stedet for en generel spærring. (*Lægeforeningen*)

Ministeriets bemærkninger:

- Den tekniske løsning til patientens spærring af indhentning af oplysninger er færdigudviklet og klar når patientoverblikket går i drift
- Patienten kan digitalt spærre for
 1. At en bestemt fagpersoner kan se patientens oplysninger
 2. At fagpersoner kan se oplysninger fra et bestemt behandlingssted
 3. At fagpersoner kan se oplysninger fra en bestemt periode

3. Arten af oplysninger og teknisk leverance

Høringen:

- Behov for præcisering af de oplysninger der kan indberettes til infrastrukturen, da betegnelserne synes for generelle. (*Danske Regioner, DSAM og Lægeforeningen*)
- Behov for præcisering af den tekniske leverance heraf. (*Danske Regioner og Lægeforeningen*)

Ministeriets bemærkninger:

- Der er udarbejdet detaljerede tekniske vejledninger som er tilgængelige på Sundhedsdatastyrelsens dokumentationshjemmeside nspop.dk.
- De tekniske vejledninger er godkendt af regionerne.
- Vejledningerne bliver løbende vedligeholdt også hen imod, at parterne forpligtes til indberetning.

4. Oplysninger fra særligt sensitive afdelinger

Høringen:

- Oplysninger der hidrører fra – for patienten – særligt sensitive afdelinger bør afskærmes fra infrastrukturen, f.eks. afdelinger der arbejder med seksuelle overgreb eller behandler personer med pædofile tanker.
(*Danske Regioner*)

Ministeriets bemærkninger:

- Journalsystemer fra visse særligt sensitive regionale afdelinger er allerede i dag afskåret fra regionernes øvrige systemer.
- Da bekendtgørelserne ikke pålægger en pligt til indberetning er problemstillingen ikke relevant for disse bekendtgørelser.
- Før bekendtgørelsen om drift ændres til en ”skal” bekendtgørelse vil ministeriet overveje, hvordan den eksisterende praksis kan overføres til patientoverblikket.

5. Den dataansvarlige og dennes ansvar

Høringen:

- Behov for præcisering af hvem der er dataansvarlige og hvem der er ansvarlig for adgangsstyring i infrastrukturen. (*Danske Regioner, Datatilsynet og Lægeforeningen*)

Ministeriets bemærkninger:

- Sundhedsdatastyrelsen er dataansvarlig for de oplysninger der opbevares i den fælles digitale infrastruktur.
- Regioner og kommuner mv. er fortsat dataansvarlig for de oplysninger der opbevares i deres kildesystemer.
- Sundhedsdatastyrelsen vil skulle sikre sig, at der gennem systemtekniske foranstaltninger kun gives adgang til sundhedspersoner og andre personer der er omfattet af sundhedslovens § 42 a om indhentning af oplysninger i elektroniske systemer.
- Dette kan f.eks. ske gennem regionernes og kommunernes brugerautorisation til de personer, som har behov for adgang, til at kunne udføre deres arbejdsopgaver.

Overvejelser om rettelser på baggrund af høringssvarene

- På baggrund af de indkomne høringssvar finder Sundheds- og Ældreministeriet anledning til at:
 - Undersøge, hvordan visse oplysninger i patientoverblikket, der stammer fra særligt sensitive afdelinger kan undtages
 - Overveje om det i bekendtgørelsen om drift mv., skal præciseres hvem der er dataansvarlig for den fælles digitale infrastruktur
 - Redaktionelle rettelser påpeget i høringen vil blive rettet

Videre proces

- Bekendtgørelserne forventes udstedt ultimo februar med ikrafttrædelse i umiddelbar forlængelse heraf.
- Det er hensigten, at der ved udgangen af 3. kvartal 2021 gennem en ændring af bekendtgørelsen om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur vil blive fastsat en pligt til indberetning til og teknisk integrering med den fælles digitale infrastruktur.
- En ændring af bekendtgørelsen vil blive sendt i høring.
- Høringsnotat er under udarbejdelse og vil blive oversendt til udvalget og lagt på høringsportalen i forbindelse med bekendtgørelsernes udstedelse.