

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

E-mail: sum@sum.dk, cc: iee@sum.dk, taar@sum.dk og
ziq@sum.dk

Hørings svar vedr. udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger, indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger samt etablering af Nævnet for sundhedsapps)

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. den foreslåede lovændring. Lovforslaget indeholder flere positive elementer, særligt forslaget om at sikre bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger. Vi finder også forslaget om at etablere et Nævn for sundhedsapps interessant og ser det som noget, der potentielt kan skabe bedre overblik for patienter – men vi har også en række bekymringer i forhold til, hvordan man vil sikre dette.

Med lovforslaget vil man nu bemyndige indenrigs- og sundhedsministeren til at kunne fastsætte regler om forældres digitale adgang til helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om mindreårige under 15 år. Danske Patienter hilser forslaget om at sikre bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger meget velkomment. Det er en ændring, som forældre på tværs af sygdomsområder har efterspurgt i årevis. Forældre til syge børn kan i mange tilfælde have brug for digital adgang til deres børns helbredsoplysninger, så de nemt og hurtigt kan tilgå barnets helbredsoplysninger og dermed lettere kan forstå og følge med i barnets behandlingsforløb. Forældrene fungerer i mange tilfælde som tovholdere i barnets forløb, og det er ofte dem, der holder styr på aftaler og følger op på behandling. Indtil nu har forældre skullet søge om aktindsigt for at få adgang til deres barns journal, og den besværlige sagsgang kan være belastende for familierne, der i forvejen har en presset hverdag. Skaber man mulighed for, at forældre – som udgangspunkt – kan tilgå børnenes helbredsoplysninger, vil det kunne lette en del af dette pres.

I langt de fleste tilfælde varetager forældre deres børns interesser, men det er vigtigt at tage højde for de tilfælde, hvor det ikke forholder sig sådan. I dag kan indsigt i oplysninger jf. sundhedslovens § 37, stk. 2 og databeskyttelsesreglerne begrænses efter en konkret vurdering, f.eks. af afgørende hensyn til det mindreårige barn. I lovforslagets bemærkninger er det beskrevet, at friltrering af oplysninger fra den digitale visning til forældremyndighedsindehavere skal ske dels automatisk efter udvalgte kriterier og dels manuelt af sundhedspersonalet. Det er positivt, at muligheden for manuel friltrering af oplysninger i tilfælde, hvor oplysninger ikke bør vises af hensyn til barnets tarv, er beskrevet.

Dato:
17. august 2023

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
sr@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/3

Vi hæfter os ved, at der står, at manuel frafiltrering af oplysninger f.eks. kan ske i tilfælde, hvor barnet selv beder om det. Hertil bemærker vi, at det aldrig må være barnets ansvar, men vi er enige i, at information fra barnet selv kan være en vigtig kilde til at opdage, at der er grund til at skjule information for forældremyndighedsindehavere.

Det fremgår af lovforslagets bemærkninger, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet vil inddrage relevante aktører, herunder regioner og kommuner, i udarbejdelsen af den bekendtgørelse, som skal udmønte bemyndigelsesbestemmelsen. Her bemærker vi, at det også er vigtigt at inddrage aktører, som nærmere kan belyse hensynet til forældres behov for indsigt i børns helbredsoplysninger contra hensynet til børnene i forhold til beskyttelsesværdige oplysninger.

Med lovforslaget vil man yderligere sikre det lovmæssige grundlag for, at indenrigs- og sundhedsministeren kan etablere et Nævn for sundhedsapps. Danske Patienter støtter op om den beskrevne intention om at skabe et bedre overblik over sundhedsapps, som kan fungere som et værdifuldt eller fagligt supplement i patientbehandlingen ifm. behandlingsforløb i sundhedsvæsenet eller til forebyggelse og generel understøttelse af bedre sundhed på borgerens eget initiativ. For patienter kan det virke uoverskueligt at skulle navigere i det store landskab af apps i dag, og det kan være svært som enkeltperson at vurdere kvaliteten af en app. Nævnet vil have til opgave at *"vurdere og træffe afgørelse om, hvorvidt en given app kan vises på listen over anbefalede apps. Listen over anbefalede apps vil blive tilgængelig for borgere, patienter og sundhedspersoner via sundhed.dk."*

Vi har dog nogle væsentlige opmærksomhedspunkter, som man bør inddrage i etableringen af et sådant nævn. Først og fremmest er det ikke helt gennemskueligt, hvad det er for typer af apps, som man tænker, skal vurderes af nævnet, og hvad det betyder for anvendelse af en app i sundhedsvæsenet, om en app er med på listen eller ej.

Vi er f.eks. i tvivl om, hvor omfattende en liste der bliver tale om, da det umiddelbart kan lyde som om, det bliver en meget bred palet af forskellige typer apps, når man læser lovforslagets bemærkninger. F.eks. står der, at det både er apps, som tæller som medicinsk udstyr og dermed er underlagt reglerne om CE-mærkning, og apps, der ikke er, som nævnet skal vurdere – men ud fra forskellige kriterier. Vi hæfter os ved, at der står, at *"[s]undhedsapps vil blive behandlet og vurderet i nævnet på baggrund af en ansøgning fra en virksomhed eller andre leverandører og udviklere af sundhedsapps"* og er i tvivl, om det betyder, at alle typer af organisationer og evt. enkeltpersoner vil kunne indsende en ansøgning om en vurdering af en app. Samtidig kan vi være bekymrede for, om nævnet og dets sekretariat vil få den nødvendige kapacitet til arbejdet, som potentielt kan blive meget omfattende, bl.a. set i lyset af følgende bemærkning: *"Derudover skal listen over sundhedsapps ses i sammenhæng med den stigende efterspørgsel, som opleves fra patienter, organisationer, industri, sundhedsfaglige m.fl. i forhold til kvalitetsvurdering af sundhedsapps."*

Vi er også i tvivl om, hvordan det skal forstås, når der står, at lovforslaget vil *"medføre positive implementeringskonsekvenser, da sundhedspersoner kan anbefale apps til patienter på baggrund af*

Nævnet for sundhedsapps afgørelser med listen over anbefalede sundhedsapps.” Det fremgår ikke, hvad det kommer til at have af betydning for f.eks. de apps, som i dag udvikles lokalt og tilbydes på enkelte afdelinger i sundhedsvæsenet, f.eks. på onkologiske afdelinger – og om sådanne apps ikke længere vil kunne tilbydes patienter, hvis appen ikke er godkendt af nævnet og med på listen.

Side 3/3

Vi håber derfor, at der i den kommende proces med lovarbejdet og eventuel nedsættelse af nævnet vil blive skabt mere klarhed omkring det præcise genstandsfelt for nævnets arbejde. Endelig vil vi opfordre til, at brugerrepræsentation tænkes ind i alle faser af nævnets vurdering af apps. Det indebærer bl.a., at der skal sikres den nødvendige repræsentation af brugerrepræsentanter fra målgruppen ved udpegning af medlemmer til Nævnet for sundhedsapps, såfremt det nedsættes, og i eventuelle arbejds- og vurderingsgrupper.

I Danske Patienter stiller vi os meget gerne til rådighed i forhold til det videre arbejde.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør