

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Internationalt samarbejde og Retsstilling
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K
Att.: Carlo V. Andersen

16. august 2010
tb@danskepatienter.dk

Høringsvar til "Udkast til redegørelse om indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling"

Danske Patienter takker for muligheden til at kommentere på udkastet og har følgende kommentarer:

Danske Patienter ser EPJ som et vigtigt redskab til at øge kvaliteten og behandlingssikkerheden. Den øgede adgang til patientoplysningerne indebærer imidlertid også en fare for misbrug og krænkelse af patienternes retssikkerhed, herunder af retten til selv at bestemme over fortrolige oplysninger om ens helbred.

Den øgede adgang til de fortrolige oplysninger skal derfor modsvares af en høj grad af sikkerhed mod, at der sker misbrug af de personfølsomme oplysninger samt en sikkerhed for at patienterne ikke blot har en formel, men reel mulighed for at bestemme over egne helbredsoplysninger.

I forhold til patienternes retssikkerhed er det derfor helt centralt, at der i alle regioner gives tilstrækkelig og systematisk information om patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling, hvilket vi også gjorde opmærksom på det møde som ministeriet afholdte den 30. september 2009.

I forlængelse heraf har ministeriet bedt regionerne iværksætte en undersøgelse omfanget af den information patienter får om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling. Se redegørelsens pkt. 3.2

Af redegørelsen fremgår det på side 11, at kun tre ud af de fem regioner systematisk informerer patienterne om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.

Af redegørelsen fremgår det endvidere, at der ikke alle steder er udarbejdet skriftligt informationsmateriale om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling samt at regionerne flere steder har lagt ansvaret for at give denne information ud til de enkelte sygehuse, og at regionerne ikke har undersøgt om patientinformationsmaterialet om patientens ret til at frabede sin indhentning fungerer i praksis.

Af redegørelsens pkt. 3.2 fremgår det videre på side 11, at det i en af de regioner, der har svaret på de spørgsmål, som Danske Regioner har stillet, ikke er muligt at håndtere og efterleve patienternes ønske om, at der ikke indhentes elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.

Ifølge redegørelsen har den pågældende region - baseret på det potentielle antal patienter, som ønsker at benytte sig af retten til at afgive negativt samtykke - ikke prioriteret opgaven med at sikre at patienternes ønsker blev respekteret særligt højt.

Danske Patienter er at den opfattelse, at patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling skal tages alvorligt, og at regionerne og ministeriet bør tage konkrete skridt til at sikre, at alle patienter er sikret information om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling, og at patienterne kan have tillid til, at dette ønske efterfølgende bliver efterlevet og respekteret.

Danske Patienter er således ikke enige i ministeriets vurdering vedrørende ovenstående pkt. (3.2). (Vurderingen står i pkt. "4. Overvejelser", 3. afsnit på side 14), hvor ministeriet konkluderer: " at der i tilstrækkeligt omfang enten allerede gives eller i et enkelt tilfælde snarest vil blive givet systematisk information - ... - til patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektronisk helbredsoplysninger i forbindelse med patientbehandling."

Danske Patienter foreslår derfor følgende:

- At man på baggrund af de erfaringer og den viden, som er refereret i redegørelsens pkt. 3.4 afsnit opprioriterer opgaven med at informere patienterne om deres ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling og tager konkrete skridt til at sikre, at der i alle fem regioner sker en systematisk information af patienternes ret til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.
- At der tages aktive skridt til at sikre, at man i alle regioner i praksis er i stand til at efterleve og respektere patienternes ønsker om der ikke indhentes elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling
- At der tages aktive skridt til, at det i praksis bliver muligt at kontrollere, om patientens ønsker bliver respekteret og efterlevet
- At det gøres til et krav, at regionerne altid skal give patienterne mundtlig og skriftlig information i papirform om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling.
- At reglerne om information om retten til at frabede sig indhentning af elektroniske helbredsoplysninger i forbindelse med behandling udarbejdes i en ny vejledning til

regioner, idet Sundhedsstyrelsens nuværende vejledning nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. er utidssvarende og alene relaterer sig til papirjournaler.

Ad. Afsnit 3.4 (side 12)

- Patienterne bør eksplicit informeres om, at oplysninger fra loggen om hvem der har været inde og se deres helbredsoplysninger gemmes, og er tilgængelige, hvis de på et senere tidspunkt skulle få mistanke om at nogen, uberettiget, har været inde at se på deres oplysninger.

Ad. Afsnit 3.4, § 19, stk. 1 (side 13)

- Loggen (om hvem der har været inde og se den enkelte patients helbredsoplysninger) bør gemmes i mere end de i § 19 omtalte seks måneder. Danske Patienter foreslår, at oplysningerne gemmes i minimum det samme antal år, som der kan klages over uberettiget adgang, da det langt fra kan sikres, at patienten bliver opmærksom på et eventuelt brud på reglerne inden for de første seks måneder.

Ad. Afsnit 4 (side 14, nederst)

- Der bør sættes en klar tidsgrænse for, hvornår de dataansvarlige skal begynde at logge adgangen til patienternes helbredsoplysninger. Teknisk er det allerede muligt at logge oplysningerne – og det er de dataansvarlige nødt til at indstille sig på, da loggen er en del af de tiltag, der skal sikre, at personlige helbredsoplysninger ikke bliver tilgået af personale, for hvem de givne oplysninger ikke er relevante.

Man bør således ikke gøre elektroniske patientoplysninger tilgængelige, uden samtidig at træffe de i loven foreskrevne sikkerhedsforanstaltninger, i dette tilfælde logning af oplysninger om adgang.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør