Dansk Selskab for Almen Medicin

Sundhedsministeriet

2. februar 2021

DSAM's høringssvar vedrørende ændringsforslag til lovforslag om epidemiloven L 134

DSAM takker for indbydelse til hastehøring over udkast til ændringsforslag til L 134, som indeholder to elementer:

1. Udvidelse af Statens Serum Instituts (SSI) adgang til oplysninger i Det Danske Vaccinationsregister (DDV) med henblik på at udsende påmindelser om vaccinationer f.eks. om vaccinationer mod influenza, pneumokokker og covid-19.

2. Indførelse af adgang til vaccinationsydelser mod smitsomme sygdomme, aktuelt covid-19, til personer under midlertidigt ophold her i landet og under en aktuel pandemi, f.eks. diplomater, personer fra Færøerne og Grønland, hjemløse, uregistrerede migranter, som ellers ikke har adgang hertil i medfør af anden lovgivning.

DSAM vurderer, at begge ændringer kan være fornuftige, men har dog bekymringer vedrørende anvendelse af oplysninger i DDV til udsendelse af påmindelser om vaccinationer, idet datakvaliteten i DDV kan være uegnet til formålet.

Bekymring vedrørende udvidet anvendelse af DDV

DSAM vurderer, at datakvaliteten i DDV for en andel af patienter vil være så mangelfuld og fejlbehæftet, at udsendte invitationer baseret på oplysninger i DDV kan skabe stort besvær og forvirring både for den inviterede og for de fagpersoner, som siden skal udrede fejl.

Denne ikke ubetydelige problematik har mange praktiserende læger allerede stået med i forbindelse med henvendelse til borgere vedrørende status for børnevaccination, udsendt på baggrund af DDV.

Datakvaliteten i et hvilket som helst register kan afhænge af flere parametre, det kan for eksempel være:

- Hvor tidskrævende og enkelt det er for brugeren at lægge data rigtigt ind i registeret.

Stockholmsgade 55
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

- Hvor meget hjælp og støtte brugeren får i brugerfladen til at udføre registreringen korrekt.
- Hvor meget historisk data man har tilføjet registeret, da det blev oprettet, og hvilke metoder der blev brugt til dette.
- Hvor gode mulighederne er for løbende at rydde op i data, og om der bliver afsat tid og ressourcer til opgaven.

I DSAM vurderer vi, at DDV ikke er anderledes end så mange andre registre, som fyldes løbende via registreringer af sundhedspersoner direkte i patientjournaler, hvor fejl og mangelfulde registreringer er hyppige. Derfor kunne man for nylig læse i Weekendavisen om, hvordan de danske sundhedsregistre desværre er fyldt med fejl. [1]

Det er da netop også varierende datakvalitet i centrale registre, der har skabt forvirring om, hvordan patienter i særlig øget risiko for alvorlig COVID-19 skal fremfindes og prioriteres, og hvor Sundhedsstyrelsen havde håbet, at det kunne ske via centrale registre, men hvor data ikke har vist sig gode nok. [2]

Fejl i DDV, der udspringer af patienter, som har været vaccineret steder, hvor man ofte ikke får registreret korrekt i DDV, kan føre til systematisk mangel på invitation til yderligere vaccination. Det er i anden sammenhæng beskrevet, hvordan dårlig datakvalitet i forvaltning kan føre til krænkelse i borgeres grundlæggende frihedsrettigheder.[3]

Det danske datatilsyn kritiserede i en afgørelse Kræftens Bekæmpelse for at udsende breve til 247 personer indeholdende urigtige oplysninger om, at modtagerne lever med en kræftsygdom. Datatilsynet fastslog i afgørelsen, at Kræftens Bekæmpelse ved at udsende breve på grundlag af dataudtræk for cancerregistret, som også indeholder oplysninger om cancerlignende sygdomme, ikke levede op til kravene til datakvalitet som fastlagt i den dagældende persondatalov.[4]

- **DSAM foreslår derfor, at man laver en opgørelse over hvor stor en andel af patienter, der oplever forkerte eller manglende registrering af vacciner i DDV, før der træffes afgørelse om anvendelse af oplysninger fra DDV til udsendelse af invitationer til vaccination.**

Med venlig hilsen

Anders Beich
Formand, DSAM

---

[1] Sygemeldte journaler - https://www.weekendavisen.dk/2020-51/ideer/sygemeldte-journaler
[2] Sundhedsstyrelsen: Vi har troet for meget på centrale registre til at finde risikopatienter - https://uge-skriftet.dk/sundhedsstyrelsen-vi-har-troet-meget-pa-centrale-registre-til-finde-risikopatienter
[3] European Union. Agency for Fundamental Rights. Data Quality and Artificial Intelligence: Mitigating Bias and Error to Protect Fundamental Rights. Publications Office of the European Union, 2019.
[4] Datatilsynet: Vedrørende udsendelse af breve med urigtige oplysninger om sygdom, j.nr. 2015-631-0117.