17. februar 2022

Til Sundhedsministeriet

Dansk Selskab for Almen Medicins (DSAM) høringssvar vedrørende udkast til Bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur

DSAM takker for invitation til denne høring. Nærværende udkast til bekendtgørelse regulerer den fælles digitale infrastruktur. Sundhedsdatastyrelsen driver den fælles digitale infrastruktur med henblik på fremvisning af udvalgte oplysninger om borgeres helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger, herunder om aftaler i det danske sundhedsvæsen.

DSAM afgav i oktober 2018 høringssvar[1] vedrørende *Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination*. Et hovedelement i dette lovforslag var den fælles digitale infrastruktur. I januar 2020 afgav DSAM høringssvar[2] til *Udkast til bekendtgørelse om ikrafttræden af § 1, nr. 16, i lov om ændring af sundhedsloven samt udkast til bekendtgørelse om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur.*

I den forbindelse fandt DSAM det bekymrende, at det i realiteten er ministeren alene, som sætter grænser for hvor mange sundhedsoplysninger, der kan samles i den fælles digitale infrastruktur, og at der derved findes potentiale for ophobning af en meget stor mængde sundhedsoplysninger samlet under Sundhedsdatastyrelsens suveræne dataansvar. Det mener DSAM fortsat er et problem, som blandt andet illustreres ved bekendtgørelsens bilag 1, der sætter nuværende grænser for de oplysninger, som kan samles i den fælles digitale infrastruktur, men som siden kan udvides af ministeren via nyt bilag til bekendtgørelsen. Den bekymring har vi fortsat i DSAM.

- **DSAM vurderer, at der bør sættes helt konkrete rammer for de kategorier af oplysninger, der kan inkluderes og ophobes i den fælles digitale Infrastruktur (jf. bilag 1 til bekendtgørelse), så disse ikke siden rent administrativt og udenom Folketinget kan udvides til at inkludere mere vidtgående kategorier af oplysninger.**

Derudover er det efter DSAM's opfattelse ikke hensigtsmæssigt at gennemføre lovgivning i form af bilag.

[1] https://www.dsam.dk/files/329/h105_2018_hoeringssvar.pdf
[2] https://www.dsam.dk/files/361/h113_2019_hoeringssvar.pdf

Det er vanskeligt ud fra bilag at fastslå hvilke patientoplysninger, der kan overføres til den fælles digitale infrastruktur, og afgrænsning af dataemner, der kan behandles i den fælles digitale infrastruktur, bliver ikke lettere af, at der i bilaget benyttes begreber så som "Patientens mål" og "Oplysninger om planer og indsatser i sundhedsvæsenet", som er betegnelser, der kan dække over nærmest alt i brødteksten i en patientjournal.

DSAM hæfter sig dog ved flere gode aspekter i bekendtgørelsen.

Spærring og selvbestemmelse
Det er godt, at en borger ved tilkendegivelse kan frabede sig, at sundhedspersoner og andre personer indhenter oplysninger fra den fælles digitale infrastruktur.

- **DSAM vurderer, at det er vigtigt, at man løbende vurderer om den tekniske løsning til at spærre for adgang til oplysninger i den fælles digitale infrastruktur er let at bruge, således at manglende brugervenlighed ikke er en hindring for spærring.**

Logning og gennemsigtighed
Det er godt, at Sundhedsdatastyrelsen forpligtes til maskinel registrering (logning) af alle anvendelser af personoplysninger i den fælles digitale infrastruktur, og at logningsoplysninger skal indeholde oplysning om, hvem der har foretaget opslaget, hvorfra opslaget er foretaget og tidspunkt for opslaget. Oplysninger om for eksempel aftaler hos psykolog, gynækolog eller i HIV-ambulatorium kan for mange være private oplysninger, og det er derfor vigtigt, at logning foretages.

Nødvendigheden af logning understreges af, at der jævnligt fremkommer historier i dagspressen om uretmæssige opslag i sundhedsoplysninger, for eksempel i patientjournaler, hvor der gennem en årrække er sket en stigning i antal klager over uretmæssige opslag[3]. I den sammenhæng kan manglende kendskab til log og besværlig adgang til log gøre, at problemet er underbelyst.

- **DSAM foreslår derfor, at der ved opslag i den fælles digitale infrastruktur sendes en besked til borgerens E-boks med informationer fra logningen.**

Med venlig hilsen

Bolette Friderichsen
Formand, DSAM

[3] https://www.bt.dk/samfund/politikere-efterlyser-bedre-kontrol-med-patientjournaler-problemet-er-alt-det-vi