Dansk Selskab for Almen Medicin

Til Sundhedsministeriets Enhed
for data, infrastruktur og cybersikkerhed

30. januar 2020

DSAM's høringssvar vedrørende 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

DSAM takker for invitation til deltagelse i Høring over udkast til bekendtgørelse om ikrafttræden af § 1, nr. 16, i *Lov om ændring af sundhedsloven* og udkast til *Bekendtgørelse om drift m.v. af den Fælles Digitale Infrastruktur*. I forbindelse med tilblivelse af lovgivning om den Fælles Digitale Infrastruktur har DSAM rejst bekymring for balancen mellem nyttig datadeling og hensynet til lægens tavshedspligt.

I høringssvar[1] til lovforslaget den Fælles Digitale Infrastruktur skrev DSAM således; "*Med forslaget ændres navn og lovgrundlag for et "Nationalt Patientindex (NPI)", så det nu i stedet benævnes en "fælles digital infrastruktur". Det er udelukkende ministeren, som sætter grænser for hvor mange sundhedsoplysninger, der kan samles i den fælles digitale infrastruktur. Lovforslaget vil betyde tvangsregistrering af sundhedsoplysninger og ophobning af en uhørt mængde sundhedsoplysninger samlet under Sundhedsdatastyrelsens suveræne dataansvar.*"

Den bekymring har vi fortsat i DSAM. I DSAM mener vi, at det er vanskeligt at udlede af lovændring og udkast til bekendtgørelse, hvad begrebet "Fælles Digital Infrastruktur" dækker over, og på det foreliggende grundlag er det ikke muligt at fastslå hvilke patientoplysninger, der overføres til den Fælles Digitale Infrastruktur.

Selvom man i et bilag forsøger af afgrænse hvilke dataemner, som reguleres, kan lovens retsvirkning ikke udledes af hverken lov, bekendtgørelse eller bilag, og det er efter DSAM's opfattelse ikke hensigtsmæssigt at gennemføre lovgivning i form af bilag.

Ydermere bliver afgrænsning af dataemner, der kan behandles indenfor lovens rammer, vanskeliggjort 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.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

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

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

Lov og bekendtgørelse er derfor i strid med god lovgivningsskik og bibringer ikke patienterne den forudsigelighed, der er nødvendig, for at de kan vide hvilke oplysninger, der fremover vil gøres tilgængelige i den fælles digitale infrastruktur. Inden for rammerne af den nu vedtagne lov er det dog muligt i større grad at tilgodese patienternes ret til forudsigelighed og fortrolighed. Med ret til fortrolighed forstår vi i DSAM en rettighed, hvor man som borger selv kan sætte grænsen for hvilke personlige oplysninger, man ønsker at dele med andre.

I DSAM foreslår vi følgende:

- **At den Fælles Digitale Infrastruktur først sættes i drift, når det teknisk er muligt at give patienter indsigt i fyldestgørende registrering af alle anvendelser af personoplysninger i den Fælles Digitale Infrastruktur.**
  Det skal ses i lyset af, at Ombudsmanden i 2018 gjorde rede for patienters manglende adgang til log-oplysninger vedrørende egen patientjournal[2] (lovbestemt siden 2007) samt at statsforvaltningen i 2016 nægtede en borger adgang til dataudtræk fra logoplysninger vedrørende opslag i elektroniske patientjournaler[3].

- **At den Fælles Digitale Infrastruktur først sættes i drift, når det er teknisk muligt for patienter enkelt at spærre for adgang til egne sundhedsoplysninger i den Fælles Digitale Infrastruktur.**
  I denne sammenhæng bør det noteres, at der ikke findes kategorier af oplysninger (jf. bilag 1 til bekendtgørelse) i den Fælles Digitale Infrastruktur, der er af så livsnødvendig karakter, at det kan berettige, at hensynet til patientens ret til fortrolighed kan overstiges af en varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten**.**

- **At der 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 langt mere vidtgående kategorier af oplysninger.**

Med venlig hilsen

Anders Beich
Formand, DSAM

[2] http://www.ombudsmanden.dk/find/nyheder/alle/patientjournaler/brev/
[3] https://www.version2.dk/artikel/patientjournaler-borger-naegtet-indsigt-logning-sundhedspersonalets-dataopslag-1050450