Dansk Selskab for Almen Medicin

Sundhedsministeriet

6. april 2021

DSAM's høringssvar vedrørende udkast til bekendtgørelse om pilotprojekter om nationale dataløsninger og indberetning af oplysninger fra almen- og speciallægepraksis samt kommunalbestyrelser til Sundhedsdatastyrelsens samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen

DSAM støtter, at der uden forhindringer kan anvendes data til pilotprojekter, som undersøger værdien af datavideregivelse på tværs af sektorer og mellem aktører i det nære sundhedsvæsen i forhold til forbedret omsorg for/behandling af den enkelte borger.

DSAM mener, at der i et presset nært sundhedsvæsen med lægemangel bør være fokus, at læger og personale i almen praksis og resten af primærsektoren så vidt muligt fokuserer på det primære – omsorgen for patienten – både pleje, behandling, genoptræning, rehabilitering.

Derfor finder DSAM, at disse projekter ikke må forbruge konsultationstiden, ved at lægen/personalet skal bruge tid på at registrere. Vi mener af samme grund, at de data, der bruges til disse pilotprojekter, i videst muligt omfang skal findes blandt de meget omfattende datamængder, som allerede genereres og sendes til en række centrale registre. Såfremt der alligevel skal bruges tid på nye registreringer, skal det være dokumenteret, at anvendelse af disse registreringer vil øge kvaliteten i omsorgen for den enkelte. Og det må til enhver tid sikres, at tiden til registrering ikke tages fra tiden til patientbehandlingen, hvilket der er skabt betydelig præcedens for i alle dele af sundhedsvæsenet.

Desuden skal det fremgå, hvad der er den praktiserende læges ansvar, når data om en patient videregives, og hvad det præcise formål med videregivelsen er, således at formålet med videregivelsen ikke siden skrider.

Endelig mener DSAM, at det skal være enkelt for patienterne at opnå indsigt i, hvilke data der videredeles, og at patienter skal have en mulighed for at ønske eller frabede sig, at data bliver videregivet til centrale registre.

Stockholmsgade 55
2100 København Ø

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

- **DSAM foreslår derfor, at der udvikles på patientens muligheder for at kunne give samtykke til adgangen til dennes data, således at patienten får bred mulighed for at kunne sige til og eventuelt fra over for videregivelse af konkrete datatyper fra egen journal. Det kan være af betydning for patienten at kunne spærre for, at visse data videregives. Hvilket er helt på linje med det metasamtykke, som Etisk Råd har foreslået.**[1]

- **DSAM forslår også, at patienten altid får adgang til logning over videregivelse af data, også til centrale myndigheder, herunder angivelse af formål med videregivelse.**

Med venlig hilsen

Anders Beich
Formand, DSAM

[1] https://www.etiskraad.dk/~/media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Sundhedsdata/Publikationer/2015-05-12-Forskning-i-sundhedsdata-og-biologisk-materiale-i-Danmark.pdf