

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Jette Blichfeldt
Slotholmsgade 10-12
1216 København K

19. september 2006

Vedr. høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har d. 5. september anmodet DANSK IT om bemærkninger til lov om ændring af sundhedsloven og lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Bemærkninger vedr. hjemlen til ministerens fastsættelse af bindende standarder for it-anvendelsen i sundhedsvæsenet

DANSK IT hilser det overordnet set velkomment, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet med dette udkast til ændring af sundhedsloven vil sikre, at sundhedsministeren jf. § 193 a får bemyndigelse til at fastsætte bindende standarder for it-anvendelsen i sundhedsvæsenet, herunder for elektroniske patientjournaler samt til at fastsætte krav til en godkendelsesordning heraf. DANSK IT opfatter dette som en naturlig bemyndigelse i forlængelse af økonomiaftalen mellem Danske Regioner og regeringen, som blev indgået i juni 2006, og som understregede behovet for en mere stram national styring på it-sundhedsområdet. DANSK IT finder således den governancestruktur, der er lagt op til i aftalen fornuftig.

DANSK IT finder det imidlertid uhensigtsmæssigt, at økonomiaftalens ordlyd vedrørende nedsættelse af en ny national organisation for it-sundhed ikke afspejles tydeligere i lovforslaget. Det bør efter DANSK ITs overbevisning understreges, at det kommende arbejde med udviklingen af bindende standarder for it-anvendelsen i sundhedsvæsenet vil lægge vægt på enighed i den nye bestyrelse, som både består af repræsentanter fra ministeriet, regionerne og kommunerne. Det er afgørende, at der udtrykkes eksplicit støtte til den nedsatte organisation fra lovgivers side.

DANSK IT finder i den forbindelse anledning til at anføre følgende forudsætninger for, at den nye nationale bestyrelse og dens sekretariat kan udføre sine opgaver optimalt:

- Det er afgørende, at direktøren for sekretariatet sikres mulighed for at fokusere entydigt på de opgaver, der skal varetages for den nye bestyrelse. Alternativt risikerer man, at direktøren havner i en rollekonflikt og ikke får mulighed for at vige den fornødne tid og opmærksomhed på den omfattende portefølje af opgaver, der ligger i den nye organisation.

- Det er afgørende at sikre, at det kommende sekretariat bliver samlet rent fysisk, således at opgaverne ikke deles ud mellem medarbejdere i Sundhedsstyrelsen på den ene side og Danske Regioner på den anden side.
- Det er afgørende, at ministeren sikrer, at den nye organisation kommer til at deltage aktivt i det internationale arbejde, der i øjeblikket foregår på it-sundhedsområdet. Proaktiv påvirkning af den internationale standardiseringsudvikling samt en målrettet markedsføring af dansk knowhow, er to hovedaktiviteter, som bør indgå i organisationens opgaveportefølje.

DANSK IT mener desuden, at der bør være en ramme for den bemyndigelse, som ministeren får i lovforslaget. En ramme, som med fordel kan udtrykkes direkte i lovteksten eller i hvert fald i bemærkningerne. De standarder, som ministeren kan fastsætte som bindende, bør således være åbne standarder, som er implementerbare på forskellige teknologiplatforme, og som ikke forudsætter et specifikt teknologivalg eller er begrænset til anvendelse på specifikke leverandørers tekniske platforme.

I forbindelse med godkendelsen af standarder, mener DANSK IT ikke, at lovforslaget i tilstrækkelig grad adresserer, hvad en sådan godkendelsesordning kunne bestå i, samt hvilke sanktioner ministeren vil have mulighed for at påføre myndigheder, hvis systemer ikke godkendes, fordi de ikke overholder standarderne. I forbindelse med EPJ-udviklingsprojekter kan en godkendelse først finde sted, efter at der er brugt betydelige ressourcer på projektet, hvilket skaber en potentiel risiko for spildte ressourcer. DANSK IT kunne i den forbindelse ønske en uddybning af det godkendelses- og styringsredskab i form af en certificering, som omtales på side 56 i bemærkningerne til lovforslagets enkelte bestemmelser.

Bemærkninger vedr. læger og sygeplejerskers direkte adgang til indhentelse af helbredsoplysninger fra elektroniske patientjournaler i det omfang det er sagligt og nødvendigt i forbindelse med behandlingen af patienten.

DANSK IT ser det overordnet, som et skridt i den rigtige retning, at der med lovforslaget nu lovgivningsmæssigt tages højde for eksistensen af elektroniske patientoplysninger, og at barriererne for indhentelse og videregivelse blandt sundhedspersonale, der har en patient i behandling, reduceres.

DANSK IT finder det imidlertid vigtig at sikre, at udmøntningen af lovudkastet vil medføre den rette balance mellem på den ene side; at relevante oplysninger kan indhentes, når der er behov herfor og på den anden side, at der ikke gives adgang til at indhente flere oplysninger end patienten er indforstået med.

I den forbindelse mener DANSK IT ikke, at lovforslaget i tilstrækkelig grad adresserer sikkerhedsmæssige og privacyrelaterede problemstillinger. For det første er det vigtigt, at patienterne kan føle sig trygge ved at deres helbredsoplysninger håndteres forsvarligt, og for det andet er det væsentligt, at de dataansvarlige sikres klare rammer for deres arbejde med at give teknisk adgang og følge op med kontroller.

DANSK IT foreslår i den forbindelse, at man sætter som mål for udviklingen, at alle de oplysninger, som er registreret om borgerne i sundhedsvæsenets it-systemer, ligeledes bliver tilgængelige for borgerne selv via Internettet. Konkret kunne det ske via en personlig side på f.eks. sundhed.dk, hvor borgerne kunne få adgang med digital signatur. Dette ville give borgerne et nyt og bedre grundlag for at vurdere, hvorvidt de har lyst til at sige fra over sundhedspersoners indhentelse af deres helbredsoplysninger. En mulighed, som §42 a, stk 4 i lovforslaget åbner for. Den personlige internetside kunne ligeledes udbygges til at tilbyde borgerne adgang til en log over, hvem og hvornår deres oplysninger bliver udvekslet mellem forskellige sundhedspersoner.

For en uddybning af de it-sikkerhedsmæssige aspekter henviser DANSK IT til foreningens Råd for it- og persondatasikkerhed, som har afgivet separat høringssvar til udkast til lov om ændring af sundhedsloven.

Generelle bemærkninger til lovforslaget

Efter gennemgang af lovforslaget ønsker DANSK IT i øvrigt at gøre opmærksom på, hvor omfattende standardiseringskravet er, hvis oplysninger i forskellige EPJ-systemer skal være umiddelbart sammenlignelige. Det påstås i bemærkningerne under pkt. 4.1 side 13, at indholdet i de elektroniske patientjournaler vil blive standardiseret ved indførelsen af en fælles grundstruktur for elektroniske patientjournaler (GEPJ), og at dette vil medføre, at oplysningerne i de forskellige systemer er umiddelbart sammenlignelige. DANSK IT ønsker at understrege, at fuldt udbygget EPJ kræver et kompliceret samspil mellem processtyring (hovedemnet i GEPJ), terminologi (SNOMED) og databehandling (SFI= sundhedsfagligt indhold).

Endelig finder DANSK IT grund til at bemærke den mangelfulde definition af centrale begreber som "sundhedsvæsenet" og "behandling" i lovforslaget. DANSK IT finder det vigtigt, at den primære del af sundhedssektoren også er dækket af ministerens bemyndigelse om at kunne fastsætte bindende standarder for it-anvendelsen, da det er afgørende for ambitionerne om sammenhængende patientinformation, at praktiserende læger og lign. også er omfattet af loven. Derudover efterlader lovforslaget tvivl om, i hvilken grad der i forbindelse med fremtidige behandlingsforløb af patienter kan indhentes oplysninger i kommunale it-systemer og i hvilken udstrækning kommunerne i forbindelse med deres forebyggelsesindsats vil kunne få adgang til helbredsoplysninger om deres borgere. Det er i det hele taget vanskeligt af bemærknin-

gerne til lovforslaget at se, om den kommunale del af sundhedsvæsenet har været tænkt ind i overvejelserne om lovforslagets udformning.

DANSK IT står naturligvis til rådighed for uddybning af ovennævnte.

Med venlig hilsen

Tony Franke
direktor