



21-02-2012

Sag nr. 12/380

Dokumentnr. 6809/12

## **Høringssvar vedrørende bekendtgørelse om regioners og kommuners adgang til indhentning og behandling af personoplysninger fra offentlige registre til brug for tilrettelæggelse og planlægning af indsatsen på sundhedsområdet.**

Danske Regioners høringssvar er delt op i to dele; et generelt afsnit om bekendtgørelsens hensigter og mulige konsekvenser og et afsnit med konkrete bemærkninger til bekendtgørelsens specifikke paragraffer.

Danske Regioner har med ministeriets godkendelse fået mulighed for en kort forlængelse af høringsfristen, fra den 16-02-2012 til den 21-02-2012.

### **Generelle bemærkninger om bekendtgørelsens hensigter**

I et specialiseret sundhedsvæsen som det danske er patienterne ofte i kontakt med mange behandlere. Det er derfor nødvendigt, at alle, der er direkte involveret i patientbehandlingen har adgang til relevante oplysninger om patienten. Med ikrafttrædelsen af lovændring 605 den 14-06-2011 er der taget et vigtigt skridt henimod at imødekomme sundhedspersoners faktiske behov for at få adgang til fortrolige journaloplysninger i elektroniske systemer.

I forlængelse af lovændring 605 har nærværende bekendtgørelse til hensigt at gøre det muligt for regioner og kommuner – som myndigheder – at have adgang til og mulighed for at dele aggregerede patientdata, og i særlige tilfælde personhenførbare data.

### *En anden model for deling af oplysninger*

Danske Regioner har i tidligere høringssvar, forud for ikrafttrædelsen af lovændring 605, udtalt bekymring for, at særdeles personfølsomme oplysninger bliver givet videre til anden myndighed uden, at der er tale om aktu-

Dampfærgevej 22  
Postboks 2593  
2100 København Ø

T 35 29 81 00  
F 35 29 83 00  
E [regioner@regioner.dk](mailto:regioner@regioner.dk)

el patientbehandling. Denne bekymring har Danske Regioner fortsat, også selvom bekendtgørelsen nu fastsætter formelle bestemmelser for, hvordan indhentningen af personhenførbare oplysninger skal finde sted i relation til det offentlige register 'eSundhed'.

Side 2

De formelle betingelser forhindrer ifølge Danske Regioner ikke muligheden for misbrug, når oplysningerne *er* udvekslet.

Der må ikke blandt patienter og borgere opstå mistillid til regionernes og kommunernes evne til at håndtere personfølsomme oplysninger. Sker det, vil det få meget negative konsekvenser for den nødvendige udveksling af oplysninger mellem sundhedspersoner. Ja, i værste fald kan det betyde, at patienter fravælger behandling på grund af frygt for, at oplysningerne bliver spredt.

Bekendtgørelsen lægger op til, at regioner og kommuner efter ansøgning kan trække nærmere bestemte personhenførbare oplysninger ud af eSundhed.

Regionerne så gerne en anden løsning, hvor kommunerne beder regionerne om at 'berige' data og levere dem tilbage i anonymiseret form til kommunerne. Der vil således være tale om en model, hvor regionerne – via eSundhed – ikke videregiver personhenførbare oplysninger, men beriger data for kommunerne og leverer dem tilbage som anonymiseret statistik. På den måde sikres det, at personfølsomme data ikke i vidt omfang bliver udbredt, og at der ikke automatisk bliver åbnet op for, at en bredere personkreds får adgang til de personfølsomme oplysninger.

#### *Nationale monitoreringsopgaver*

Det er hensigtsmæssigt, at analyse- og monitoreringsopgaver, der er aftalt på nationalt plan, kan udføres så effektivt som muligt. Eksempelvis arbejdes der med monitorering af sundhedsaftaler i regi af Sundhedsstyrelsen, og i regi af Styregruppen for tværoffentligt samarbejde er det besluttet, at regionerne skal samarbejde om nationale sundhedsprofiler som følge af den lovfæstede forpligtelse til at følge befolkningens sundhedstilstand. Begge dele udspringer af lovgivningen og nødvendiggør omfattende analyseopgaver for at planlægge fremtidens sundhedsindsats.

Nærværende bekendtgørelse bør omtale sådanne nationalt aftalte monitoreringsopgaver og beskrive, hvorvidt disse er omfattet af de samme administrative og politiske procedurer, som nærværende bekendtgørelse lægger op

til, eller om visse monitoreringsopgaver – med henblik på national planlægning af sundhedsvæsenet – kan være undtaget bekendtgørelsens bestemmelser.

Side 3

Hvis de nationale monitoreringsopgaver indarbejdes i bekendtgørelsen skal man være opmærksom på, at regionerne har brug for at trække på registre, som ikke er omfattet af de i § 2 nævnte registre. Det drejer sig fx om data fra Landspatientregistret (LPR), receptpligtig medicin og diverse omsorgsydelser (som ikke er en del af KØS). Regionernes adgang til kommunale data er begrænset til, hvad der er indeholdt i KØS, og det kan være problematisk, da det ikke nødvendigvis er dækkende for, hvad der er relevant for regionerne i forhold til deres planlægning af sundhedsindsatsen.

Da KØS ikke er færdigudviklet, er det svært på nuværende tidspunkt at vurdere, hvorvidt de data, der over tid stilles til rådighed ad den vej, er dækkende for regionernes behov for kommunale data. Det er ikke muligt for kommuner og regioner bilateralt at udveksle data. Med andre ord er de nævnte registre i § 2 ikke dækkende for de faktiske behov. Og idet KØS ikke er færdigudviklet, kunne det være en fordel, hvis bekendtgørelsen omtaler dette, og flere registre – i regi af eSundhed – forventes at komme på tale på sigt.

### **Konkrete bemærkninger**

Til § 1, stk. 2: Det er positivt, at regioner og kommuner ikke skal indhente tilladelse til at benytte egne data, som er blevet bearbejdet af eSundhed (den registeransvarlige for de i § 2 nævnte registre). Men har den registeransvarlige – i dette tilfælde eSundhed - ved sin bearbejdning af data også overtaget dataansvaret?

Til § 2: Danske Regioner antager, at selvom Landspatientregistret (LPR) ikke er nævnt på listen over offentlige registre, så kan regionerne få adgang til egne Landspatientregisterdata på tilsvarende vis som i dag. Regionerne bruger oplysninger fra LPR i deres ledelsesinformationssystemer og til fx validering i kliniske kvalitetsdatabaser. De kliniske kvalitetsdatabaser er reguleret i en anden bekendtgørelse til Sundhedsloven, men i bekendtgørelse 1725 er adgangen til LPR ikke nævnt.

Til § 2: Umiddelbart forekommer det irrelevant for kommunerne at få adgang til oplysninger fra Omkostningsdatabasen, særligt på det niveau som § 3 muliggør. Regionerne har svært ved at se, hvad nytte kommunerne har af

at vide 'stykprisen' for specifikke behandlinger på specifikke sygehusafdelinger.

Side 4

Til § 3: Når det anses for nødvendigt at kunne trække personhenførbare oplysninger til brug i planlægning af sundhedstilbud, vil det være illustrativt med et eksempel på måder data kunne tænkes anvendt på.

Til § 3: Kan regioner og kommuner fremsende disse ansøgninger elektronisk? (Kan med fordel fremgå af den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

Til § 3, stk. 3, nr. 2: Der henvises til "stk. 2". Der bør henvises til § 2.

§ 3, stk. 3 nr. 4: Betegnelsen 'administrativ sagsbehandling' bør defineres nærmere – evt. med henvisning til en nærmere beskrivelse i den kommende vejledning til bekendtgørelsen.

§ 3, stk. 3, nr. 5: Er der tale om eksplicitte og navngivne personer eller kan der også være tale om medarbejderfunktioner? (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

§ 4, stk. 2 Formuleringen "Umiddelbart personhenførbare" bedes defineret – også hvordan det rent teknisk skal håndteres. (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

§ 4, stk. 3: Betyder denne bestemmelse, at oplysningerne helt skal fjernes eller er anonymisering nok? (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

§ 4, stk. 4: Betyder denne bestemmelse, at regioner og kommuner ikke må benytte eksterne konsulenter eller systemer hos eksterne leverandører? (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

§ 4, stk. 5: Disse bestemmelser bør præciseres nærmere, specielt fordi den tekniske og it-mæssige infrastruktur i dag er kompleks. (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

§ 4, stk. 6: Da det antages, at også Persondatalovens bekendtgørelser skal følges – særligt 528 om logning af adgang – kunne teksten i stk. 6 med for-

del slå fast, at både regler og bekendtgørelser til Persondataloven skal følges, herunder logning af adgang og anmeldelse til Datatilsynet.

Side 5

§ 5, stk. 1: Hvilke oplysninger skal regioner og kommuner opsamle/registrere til brug for løbende at kunne tilfredsstille denne kontrol? (Kan med fordel præciseres i den kommende vejledning til bekendtgørelsen).

Med venlig hilsen

Lisbeth Nielsen  
(kontorchef)