

Til

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Dato: 11.1.2010

J.nr.: 0909652

UH

Vedrørende høring om forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (Måltretning af kontaktpersonordningen, elektroniske medicinoplysninger og Det Danske Vaccinationsregister).

Det Etiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring.

Høringen blev modtaget i Rådet umiddelbart før jul, og Rådet finder høringsfristen urimelig kort. Rådet vil senere på et møde drøfte lovudkastet og vil derefter eventuelt komme med en udtalelse om de problematikker, som lovudkastet rejser i forhold til især privatlivsbeskyttelse.

Det Etiske Råd har særligt noteret sig, at adgangen til elektroniske medicinoplysninger igen udvides.

Rådet anerkender, at registrering og anvendelse af medicinoplysninger er et vigtigt redskab til at forebygge medicineringsfejl og uhensigtsmæssig medicinering af bl.a. ældre patienter. Registreringerne kan være til gavn for både patientsikkerheden og behandlingskvaliteten.

Den Personlige Elektroniske Medicinprofil blev etableret i 2003. I 2004 blev der indført hjemmel til, at indenrigs- og sundhedsministeren kan fastsætte regler om, at den kommunale hjemmesygepleje kan få adgang til de oplysninger, der er registreret om en patient, når dette er relevant for behandlings- eller plejeopgaven. I 2006 fik læger adgang til forud definerede overbliksbilleder, tandlæger fik adgang til registret, og Sundhedsstyrel-

sen fik adgang som led i tilsyn af lægers ordinationsmønster/praksis. I 2008 blev der etableret hjemmel til, at ministeren for sundhed og forebyggelse kan fastsætte regler om videregivelse af oplysninger fra Medicinprofilen til kommunernes elektroniske omsorgsjournaler og de elektroniske patientjournalssystemer på sygehuse og i lægepraksis. I 2009 blev der etableret adgang til Lægemiddelstyrelsens videregivelse af oplysninger om ordinationer af antipsykotika til Sundhedsstyrelsen, og kredsen af læger, der har adgang til dannelse af overblikbilleder i medicinprofilen, blev udvidet til også at omfatte praktiserende speciallæger.

Det Ethiske Råd fremført bl.a. i sit høringsvar i 2008, at "Rådets holdning er derfor, at man med det fremsendte lovforslag er ved at bevæge sig ud på en glidebane, hvor sundhedsvæsenets eget behov for let adgang til informationer og et mere generelt ønske om effektivitet i sundhedsvæsenet i stigende grad opprioriteres på bekostning af patientens ret til selvbestemmelse og privathed. En sådan udvikling finder Det Ethiske Råd særdeles uheldig og betænkelig".

Rådet kan nu konstatere, at adgangen til registrets oplysninger igen udvides med hjemmel til at inddrage en bred kreds af sundhedspersoner samt personer der har med medicinudlevering at gøre. Ministeren for sundhed og forebyggelse bemyndiges tillige til at fastsætte nærmere regler om videregivelse af oplysninger fra de registrerede medicinoplysninger til andre journalsystemer indeholdende patientoplysninger. Informationer om den enkeltes medicinforbrug kan give meget intime oplysninger om personligheden: hvilke sygdomme og lidelser man døjer med, hvilke stærke og svage sider man har, hvilke problemer man oplever, og hvordan man håndterer dem, osv. Sådanne oplysninger handler om helbred, livskriser, seksualitet, etc., og denne type oplysninger må derfor betegnes som stærkt personfølsomme i den forstand, at de giver et meget intimt billede af personen, helt ind til krop og sjæl. Det er åbenlyst, at adgang til sådanne oplysninger kan få fatale konsekvenser for den enkelte, da det billede, som dannes af personen, har betydning for, hvordan modtageren af informationerne opfatter personen og behandler personen. Efterhånden som kredsen af personer, der har adgang til sådanne registrerede oplysninger udvides, kan det være nærmest umuligt at undgå, at f.eks. personer i patientens nærmiljø får indsigt hertil. Rådet finder derfor, at det faktum, at en stadig større personkreds får adgang til sådanne stærkt personfølsomme oplysninger er en meget uheldig udvikling.

Det skal endelig nævnes, at Det Ethiske Råd har en igangværende arbejdsgruppe, som arbejder med sådanne emner, og Rådet forventer – antagelig sidst på året – at udgive en

redegørelse om anvendelse af it i sundhedsvæsenet, særligt i relation til beskyttelsen af oplysninger om medicinforbrug.

Med venlig hilsen
På Det Ethiske Råds vegne

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Peder Agger'.

Peder Agger
Formand