



Til Sundheds- og Ældreministeriet

[sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)

Kopi til [esl@sum.dk](mailto:esl@sum.dk)

København den 12-02-2018

**Vedrørende høring over udkast til Bekendtgørelse om registrering af den enkelte borgers patientrapporterede oplysninger (PRO-data) og selvmålte data i Nationalt patientindeks (NPI)**

Jordemoderforeningen takker for modtagelsen af materiale til ovennævnte høring. Centralt for bekendtgørelsen står hensigten om at gøre flere oplysninger til brug for aktuel behandling af den enkelte patient sikkert og nemt tilgængelig. Hertil skal bekendtgørelsen give hjemmel til, at sundhedspersoner på tværs af sektorer kan se oplysninger om og hvor, der foreligger PRO-data og selvmålte data, og efterfølgende få data vist i eget fagsystem. Oplysningerne vil ligeledes være tilgængelige for patienterne på sundhed.dk. Processen er underlagt sikker logning.

Jordemoderforeningen bakker naturligvis op om tiltag, der kan fremme kvaliteten af behandlingen for den enkelte patient. Herunder høre også, at det er væsentligt at kunne optimere behandlingen på tværs af behandlingssteder og sektorer, hvortil det Nationale Patientindeks kan være en brugbar løsning.

Bekendtgørelsesudkastet afstedkommer dog en række uklarheder, som bør adresseres.

Jordemoderforeningens høringssvar relaterer sig til følgende overordnede punkter:

- a) Evaluering af pilotprojekter inden start af storskalprojekt.
- b) Fravalg/tilvalg fra borgerne omkring tilgang til data.
- c) EU's patientdataforordning
- d) Grænsen mellem data til klinisk brug og data til forskning
- e) Hvem skal afholde udgifter for eventuel merarbejde i forbindelse med registreringen af data?

Ad a) Der er initieret en række pilotprojekter, hvorunder man har afprøvet indsamling af PRO-data og selvrapporterede måledata. Som det anføres i høringsbrevet, er der med bekendtgørelsen etableret juridisk grundlag for pilotprojekternes opbevaring af metadata i NPI. Det fremgår dog ikke i selve bekendtgørelsesteksten, hvorvidt der er tale om en midlertidig ordning. Vi antager, at intentionen er en permanent bekendtgørelse, men vil dog anbefale, at man evaluerer pilotprojekterne, inden man breder ordningen ud - således at man kan optimere processen ud fra de erfaringer, man drager sig fra pilotprojekterne.

Ad b) Det fremgår af §5, stk.2, at borgeren i overensstemmelse med reglerne i Sundhedsloven kan frabede sig, at oplysninger kan indhentes fra NPI (og skulle der i udkastet ikke have stået §42a, stk. 8 i stedet for stk. 7?).

For en borger/patient, der ikke dagligt har fokus på sine rettigheder som patient, kan det være vanskeligt at skulle holde rede på disse aspekter. Jordemoderforeningen henstiller til, at der indtænkes en proces under hvilken man sikrer sig, at patienterne har den fornødne viden om dette aspekt present, alternativt at patienterne skal give samtykke til, at data kan tilgås af andet sundhedspersonel.

Ad c) Den kommende persondataforordning fra EU med igangtrædelse fra maj 2018 forholder sig minutiøst til aspekter vedrørende persondata. Bekendtgørelsen kan med fordel adressere, hvorledes den forholder sig til dette.

Ad d) Der åbnes med Det Nationale Patientindeks op for en række af muligheder for tilgang til oplysninger ikke blot til optimering af behandling af den enkelte patient, men også for, at man via videnskabelige projekter vil kunne indsamle væsentlig viden til gavn for behandling i et større perspektiv. Det adresseres dog ikke tydeligt i bekendtgørelsen, hvordan – eller om - dette aspekt tænkes inddraget.

Samtidig er det Jordemoderforeningens holdning, at data ikke må kunne gøres til genstand for salg, men alene skal tjene den enkelte patient og forskning af national interesse.

Ad e) NPI synes i stort omfang at bero på data indberettet af patienten/borgeren selv. Der må dog forventes, at sundhedspersonalet også kommer til at bidrage i forhold til øget informationsbyrde, formentlig et øget registreringsarbejde, eventuelt indkøb af elektronisk programmel mv.

I et i forvejen stærkt bebyrdet sundhedsvæsen bør det indtænkes, hvordan man sikrer sig, at de fornødne ressourcer følger med implementeringen.

...

Jordemoderforeningen står naturligvis til disposition, såfremt uddybelse af svarpunkterne skulle være påkrævet.

Med venlig hilsen

Anne-Mette Schroll  
Forsknings- og udviklingskonsulent, jordemoder, cand.scient.san, ph.d.

Jordemoderforeningen  
Sankt Annæ Plads 30  
1250 København K

Direkte telefon: 46 95 34 03