

**Fra:** Anne-Mette Schroll

**Sendt:** 25. juni 2020 17:29

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

**Cc:** [bdh@sum.dk](mailto:bdh@sum.dk)

**Emne:** Høring over bekendtgørelse om videregivelse af patientjournaloplysninger, ansøgningsblanket og tilhørende vejledning

Til Sundheds- og Ældreministeriet

Jordemoderforeningen har modtaget høringsmaterialet til 'høring over bekendtgørelse om videregivelse af patientjournaloplysninger, ansøgningsblanket og tilhørende vejledning'

Det er af afgørende betydning for fortsat gennemførelse af forskning af væsentlig samfundsmæssig interesse, undersøgelser, udarbejdelse af statistikker og planlægning, at man har adgang til valide og repræsentative data. Indhentning af disse data hviler på, at danskerne har tillid til, at deres sundhedsoplysninger behandles med den største respekt og fortrolighed.

Ovenfor nævnte udkast til bekendtgørelse mv. søger at balancere disse forhold, og der synes at være taget højde for de fleste aspekter.

Jordemoderforeningen har dog enkelte kommentarer til udkastet.

- I bekendtgørelsens §3, stk. 2 italesættes det, at den enkelte registrerede skal kunne identificeres, hvis det er *strengt nødvendigt*. Dette begreb er, trods dets rigide formulering, svært at vurdere entydigt, idet det kan forstås forskelligt i forskellige situationer.

Vi håber, at det kan præciseres, eventuelt med mulighed for en 'second opinion', såfremt der skulle opstå tvivlstilfælde

- Af § 10 fremgår det, at oplysningerne som nævnt i sundhedslovens § 46, stk 1 skal slettes ved undersøgelsens afslutning. Denne formulering giver ligeledes anledning til nogen usikkerhed, idet eksempelvis databehandlingen i forskningsprojekter oftest er efterfulgt af en publikationsfase, der kan strække sig over en længere periode. Data kan i denne periode (og umiddelbart efterfølgende) ønskes efterprøvet. Vi opfordrer til, at tidsperioden præciseres ved, at man i ansøgningen skal tilkendegive den tidsperiode, som data forventes tilgængelige i – og at der åbnes for mulighed for ansøgning om tidsforlængelse, såfremt dette skulle være nødvendigt.

Jordemoderforeningen takker for det fremsendte materiale, og står naturligvis til rådighed, såfremt ovennævnte ønskes uddybet.

Med venlig hilsen

Anne-Mette Schroll

Udviklings- og forskningskonsulent

Sankt Annæ Plads 30

1250 København K

Telefonnummer +45 46 95 34 00

Direkte telefon +45 46 95 34 03

