

10. august 2023

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Sekretariatet

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

Danske Patienter
Sr@danskepatienter.dk

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelses høringsvar vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven

(Bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger, indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger samt etablering af Nævnet for sundhedsapps)

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for via Danske Patienter at indgive input til høringsvar vedrørende ovennævnte forslag til lovændring.

Bedre digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger

Forslaget går på, at der i sundhedsloven indsættes en bemyndigelse til, at indenrigs- og sundhedsministeren kan fastsætte regler om forældres digitale adgang til helbredsoplysninger og andre fortrolige oplysninger om mindreårige børn.

Kræftens Bekæmpelse er enig i, at der er behov for en opdatering af sundhedsloven, så forældre som udgangspunkt kan tilgå børns helbredsoplysninger digitalt. Forældre til syge børn kan have brug for digital adgang til deres børns helbredsoplysninger, så de nemt og hurtigt kan tilgå barnets helbredsoplysninger, for dermed lettere at kunne forstå og følge med i barnets behandlingsforløb. Det kan være belastende for familierne, der i forvejen har en presset hverdag, ikke at have en sådan adgang.

Digital forældreadgang til børns helbredsoplysninger vil dog medføre en udfordring i forhold til at sikre børn retssikkerhed efter gældende regler (sundhedslovens § 37, stk. 2, og databeskyttelsesreglerne), hvorefter indsigt i oplysninger efter en konkret vurdering kan begrænses, eksempelvis af afgørende hensyn til det mindreårige barn.

I bemærkningerne til lovforslaget er det beskrevet, at det er forventningen, at frafiltrering af oplysninger skal ske dels automatisk efter udvalgte kriterier og dels manuelt af sundhedspersonalet, og at manuel frafiltrering af oplysninger eksempelvis kan ske i tilfælde, hvor barnet selv beder om det. Kræftens Bekæmpelse mener hertil, at det ikke bør være barnets ansvar at skulle forholde sig hertil.

Det fremgår af bemærkningerne, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet vil inddrage relevante aktører, herunder regioner og kommuner, i udarbejdelsen af den bekendtgørelse, som skal udmønte bemyndigelsesbestemmelsen. Kræftens Bekæmpelse vurderer, at det er vigtigt tillige at inddrage aktører, som nærmere kan belyse hensynet til forældres behov for indsigt i børns helbredsoplysninger contra hensynet til børnene i forhold til beskyttelsesværdige oplysninger.

Etablering af Nævnet for sundhedsapps

Kræftens Bekæmpelse støtter op om forslaget om etablering af et nævn for sundhedsapps med det beskrevne formål: *'at borgere og sundhedspersoner få et bedre overblik over sundhedsapps, der kan være et værdifuldt og fagligt supplement i patientbehandlingen – både i forbindelse med behandling, når borgeren er i kontakt med sundhedsvæsenet, men også til forebyggelse og generel understøttelse af bedre sundhed på borgerens eget initiativ.'*

Forslaget vil indebære, at der kan etableres et nyt nævn, som *'skal vurdere og træffe afgørelse om, hvorvidt en given app kan vises på listen over anbefalede apps. Listen over anbefalede apps vil blive tilgængelig for borgere, patienter og sundhedspersoner via sundhed.dk.'*

Vi er dog i tvivl om, hvilke typer af apps, der tænkes vurderet af nævnet og hvad det betyder for anvendelse af en app i sundhedsvæsenet, om en app er på nævnets liste eller ej.

Betyder følgende: *'... en ansøgning fra en virksomhed eller andre leverandører og udviklere af sundhedsapps'* at alle typer af organisationer og evt. enkeltpersoner kunne indsende en ansøgning om en vurdering af en app? Og hvad betyder følgende *'... vil lovforslaget medføre positive implementeringskonsekvenser, da sundhedspersoner kan anbefale apps til patienter på baggrund af Nævnet for sundhedsapps afgørelser med listen over anbefalede sundhedsapps'* for f.eks. de apps, som i dag udvikles af enkelte afdelinger, f.eks. onkologiske afdelinger, og tilbydes patienterne i dag? Vil disse ikke længere vil kunne tilbydes patienter, hvis appen ikke godkendes af det nye nævn og kommer på listen?

Vi kan desuden være bekymrede for, om det foreslåede nævn og dets sekretariat vil få den nødvendige kapacitet til arbejdet i lyset af følgende bemærkning i høringsudkastet: *'Derudover skal listen over sundhedsapps ses i sammenhæng med den stigende efterspørgsel, som opleves fra patienter, organisationer, industri, sundhedsfaglige m.fl. i forhold til kvalitetsvurdering af sundhedsapps.'*

Endelig vil vi gerne opfordre til, at brugerrepræsentation tænkes ind i alle faser af nævnets vurdering af apps, herunder at der sikres den nødvendige repræsentation fra brugere/målgruppen ved udpegning af medlemmer til et eventuelt kommende Nævn for sundhedsapps og i eventuelle arbejds-/vurderingsgrupper.



Kræftens Bekæmpelse har ikke bemærkninger til den del af lovforslaget, der vedrører tilpasning af sundhedslovens regler om indhentning og videregivelse af helbredsoplysninger

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pernille Slebsager', written in a cursive style.

Pernille Slebsager
Afdelingschef

