

Aftale om bedre brug af sundhedsdata

Sikker og tidssvarende brug af sundhedsdata er afgørende for en stadig bedre og mere sammenhængende behandlingsindsats. Det gælder for patienten, at behandlingsrelevante data skal være tilgængelige på tværs af sygehus, almen praksis – og for de patienter, hvor det er relevant – også den kommunale og private del af sundhedsvæsenet.

Når brugen af data øges, skal både sikkerhed, fortrolighed og åbenhed styrkes. Regeringen har tilkendegivet, at der ifm. Aftalen om finansloven for 2018 mellem regeringen og Dansk Folkeparti er afsat midler til øget cyber- og informationssikkerhed, og at man jf. udspillet *Sundhed i Fremtiden* ønsker at styrke indsatser ift. sikkerhed, åbenhed og logning.

Samtidig skal vi bruge data bedre til at udvikle behandling og diagnosticering. Det betyder, at vi skal hjælpe forskerne bedre til at nå frem til de resultater, der gavner os alle sammen.

Overskriften for en balanceret og ansvarlig brug af sundhedsdata er ”Den rigtige viden – i de rigtige hænder – på det rette tidspunkt”.

Et centralt element er, at sundhedsvæsnets aktører på tværs af sygehus, kommunal pleje og praksissektor digitalt og sikkert kan dele relevante og nødvendige oplysninger i og om behandlingsforløbene

Det er imidlertid en udfordring, at lovgivningen i dag ikke er indrettet med sigte på, at de nødvendige og relevante oplysninger kan deles *i en samlet digital infrastruktur* på tværs af sundhedsvæsnets it-systemer. Der er derfor behov for at modernisere sundhedslovgivningen, så den på tryk og tidssvarende vis understøtter den måde et nært og sammenhængende sundhedsvæsen samarbejder digitalt med og om patienten.

Heri ligger også, at praksissektoren med almen praksis og de praktiserende speciallæger skal spille en stærkere rolle i fremtidens sundhedsvæsen. Det er derfor vigtigt, at praksissektoren i højere grad deler relevante strukturerede data og oplysninger med det øvrige sundhedsvæsen til både patientbehandling og kvalitetsudvikling på tværs af sektorer.

Regeringen (Venstre, Liberal Alliance, Det Konservative Folkeparti) og Dansk Folkeparti, Socialdemokratiet, Enhedslisten, Alternativet, Radikale Venstre og Socialistisk Folkeparti er enige om at modernisere sundhedslovgivningen, så den giver både mulighed for – og krav om – digital deling af sundhedsdata og oplysninger i og om behandlingsforløbene, herunder krav om at almen praksis skal dele relevante strukturerede data og oplysninger til brug for samlede patientforløb med det øvrige sundhedsvæsen.

En øget brug og deling af sundhedsdata skal følges af både øget datasikkerhed og øget åbenhed om hvad sundhedsdata om borgerne anvendes til. Borgernes mulighed for indsigt og medbestemmelse over data skal styrkes, fx ved bedre muligheder for let og digitalt at kunne spærre for deling af bestemte oplysninger på sundhed.dk.

Aftalepartierne indgik i februar 2017 en aftale om syv principper for moderne og sikker brug af sundhedsdata. Moderniseringen af lovgivningsrammen er en opfølgning på denne aftale, og partierne er således enige om, at arbejdet med at skabe en tryk og tidssvarende lovgivning skal tage afsæt i de 7 principper.

Aftalepartierne er på den baggrund enige om, at der er behov for følgende lovændringer, der skal sikre en mere tidssvarende lovgivning, der - særligt ift. praksissektoren - tager højde for nye muligheder for digitalt samarbejde, kvalitetsudvikling og synlighed om indsatser samt datasikkerhed:

- **Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet:** Ændring af sundhedsloven med forenkling af rammerne for digital deling af relevante oplysninger på tværs af sundhedsvæsenet til brug i direkte patientbehandling. Det handler bl.a. om at etablere et samlet patientoverblik på tværs af egen læge, sygehus og kommunal pleje, som kan bruges både af patienten selv og af de sundhedspersoner, der er involveret i patientens forløb. Dataansvaret for de relevante oplysninger, som skal deles på tværs af sundhedsvæsenet, skal samles, samtidig med at det faglige ansvar for oplysningerne fastholdes lokalt på linje med dataansvaret i FMK – det Fælles Medicinkort
- **Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet:** Ændring af sundhedsloven, der sikrer klarere rammer for, hvordan data fra de nationale administrative sundhedsregistre kan bruges i sundhedsvæsenet til gavn i hverdagen. Det er fx oplysninger fra Landspatientregisteret, Sygehusmedicinregisteret og på sigt patientrapporterede oplysninger (PRO-data), som kan bruges til fx styring, kvalitetsudvikling og beslutningsstøtte i behandlingssituationen.
- **Klare rammer for dataindberetning fra praksissektoren:** Ændring af sundhedsloven, så der etableres et klart og tydeligt grundlag for krav om indberetning af relevante strukturerede data fra almen praksis og speciallæge praksis til de nationale sundhedsregistre som Landspatientregisteret, svarende til de krav der gælder for regioner og sygehuse i dag. Og som på sigt også vil gælde for kommunerne. Det vil fx omfatte indberetning fra praksissektoren af relevante strukturerede oplysninger, fx om diagnoser og ydelser for kræftpatienter og kronikere, som kan anvendes til patientbehandling, planlægning, kvalitetsudvikling mv. på tværs af sundhedsvæsenet. Det skal give større viden om den del af patienternes forløb, som varetages i praksissektoren, så der skabes sammenhæng i patientens forløb i sundhedsvæsenet.
- **Bedre lovgrundlag for opfølgning på børnevaccinationsprogrammet:** Ændring af sundhedsloven, der etablerer et klart grundlag for, at data fra Det Danske Vaccinationsregister (DDV) kan anvendes til at sende forældre påmindelser om anbefalede børnevaccinationer.

Aftalepartierne støtter derudover, at der sideløbende med tilpasning af de lovgivningsmæssige rammer fortsættes og iværksættes en række indsatser for bedre brug af sundhedsdata.

- At sundhedsvæsenets aktører på tværs af sygehus, kommunal pleje, praksissektor mv. digitalt og sikkert kan dele relevante og nødvendige oplysninger om og med patienten, blandt andet i et samlet patientoverblik.
- At de private sundhedsudbydere, fx private hospitaler, udbudsklinikker og tandlæger, på den ene side skal have bedre mulighed for at tilgå relevante oplysninger for patientbehandlingen og på den anden side skal leve op til krav om øget åbenhed om logning af adgange, sikkerhed mv.
- At borgerne skal have indsigt i og kontrol med, hvem der tilgår journaloplysninger og bedre mulighed for at vælge til og fra, når det gælder deling af fulde journaloplysninger på tværs af sektorer. Det skal ske igennem øget åbenhed om logning af adgange og bredere visning – og dermed mulighed for deling – af de fulde journaloplysninger på blandt andet sundhed.dk

- At den enkelte borger skal have bedre mulighed for at vælge mere til, fx ved let at kunne give samtykke til at egne journaloplysninger anvendes til kvalitetsudvikling på hospitalet ud over de frister, der gælder i dag, eller kunne give samtykke til en tættere opfølgning fra sundhedsvæsenet.
- At borgerne bedre skal kunne bidrage med egne målte data fra fx apps og smartphones, hvis de ønsker det.
- At rammerne for forskning i sundhedsdata skal forbedres, bl.a. igennem etablering af et datalandskort med overblik over relevante datakilder, én indgang til rådgivning om adgang til sundhedsdata med effektive godkendelsesprocedurer og modeller for samarbejde mellem sundhedsvæsenet og private virksomheder i udviklingen af fremtidens behandlinger.