



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

Dato: 1. oktober 2013
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: SUMKKO
Sags nr.: 1304421
Dok nr.: 1293562

Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg har den 4. september 2013 stillet følgende spørgsmål nr. 885 (Alm. del) til ministeren for sundhed og forebyggelse, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Sophie Løhde (V).

Spørgsmål nr. 885:

”Med henblik på et eventuelt kommende samråd bedes ministeren oplyse, i hvilket omfang de indkomne høringssvar til udkast til ændring af ”bekendtgørelse om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser” giver ministeren anledning til at foreslå ændringer i udkastet til bekendtgørelse, og herunder om ministeren vil imødekomme Lægeforeningens anbefaling af, at der er ”behov for et nyt gennearbejdet bekendtgørelsesudkast”, og at ”udkastet gennemgås lovteknisk, så der ikke opstår tvivl om lovhjemlen, samt det sikres, at der er overensstemmelse med lovgivningen, som i øvrigt regulerer området””

Svar:

De kliniske kvalitetsdatabaser indeholder unik information om behandlingskvaliteten, herunder i forhold til de større, væsentlige sygdomsområder som f.eks. kræft- og hjertesygdomme og diabetes. De indsamlede data anvendes til at overvåge behandlingskvaliteten for løbende at kunne vurdere eventuelle kvalitetsbrister og mulighederne for at forbedre kvalitetsniveauet. Kvalitetsdatabaserne er således et centralt instrument i arbejdet med kvalitetsudvikling. Jeg er derfor glad for den store interesse for de kliniske kvalitetsdatabaser.

Af rapporten ”Kvalitetsoplysninger på sundhedsområdet” fra maj 2011 udarbejdet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet (nu Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse), Sundhedsstyrelsen, Finansministeriet og Danske Regioner fremgår det, at arbejdet med de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser de kommende år bl.a. bør sikre en prioriteret udvikling af kvalitetsdatabaser, bedre datakvalitet i kvalitetsdatabaserne og en styrket anvendelse af data. Af aftalen mellem staten og regionerne om regionernes økonomi for 2011 fremgik det, at dokumentation i sundhedsvæsenet skal fremmes ved udveksling af data, således at dokumentationsarbejdet hos sundhedspersonalet lettes med henblik på at frigive tid og ressourcer til gavn for patienten. Ved økonomiaftalen for 2012 var der desuden enighed om, at Sundhedsstyrelsen (nu Statens Serum Institut) fremover skal spille en større rolle i forhold til at sikre en prioriteret udvikling, vedligeholdelse og anvendelse af de kliniske kvalitetsdatabaser.

På denne baggrund blev kvalitetsdatabaseområdet styrket ved justering af sundhedslovens § 196, jf. lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010, som bl.a. ændret ved lov nr. 603 af 18. juni 2012.

Udkastet til bekendtgørelsen om landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser blev sendt i høring af Statens Serum Institut på den baggrund.

Ved afslutningen af høringsperioden har Statens Serum Institut modtaget høringssvar, der rejser en række spørgsmål vedr. bl.a. personoplysninger og anvendelse af data. Statens Serum Institut er ved at gennemgå disse svar og vil indarbejde relevante justeringer i bekendtgørelsen de steder, hvor teksten kan forekomme uklar.

Som led i arbejdet med at følge op på høringssvarene og justere bekendtgørelsens ordlyd afholder Statens Serum Institut endvidere dialogmøder med en række relevante parter i forhold til de indkomne høringssvar.

Afslutningsvist vil jeg fremhæve, at jeg den 26. september 2013 har nedsat et nyt rådgivende udvalg, STARS* - Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata, der bl.a. skal sikre national dialog og koordinering vedr. rammerne for brugen af sundhedsdata på tværs af registre og biobanksdata. STARS* skal således bl.a. være med til at sikre, at patient- og datasikkerhed balanceres med behovet for at skabe bedre rammer for vækst og forskning. Udvalget er bredt sammensat og vil bestå af repræsentanter fra sundhedsvæsenet, forskningsverdenen, industrien og patientforeningerne.

Med venlig hilsen

Astrid Krag / Kirstine Korsager