

Kære Nick Hækkerup

20. oktober 2014

Det samlede forskningsmiljø inden for almen praksis i Danmark er stærkt bekymret for den seneste tids debat om tilladelser til registrering af data fra almen praksis – den såkaldte datafangst. Vi frygter, at debatten kan føre til lukning af den almenmedicinske database (DAMD), og at det vil få meget alvorlige konsekvenser for vore patienter.

Det er afgørende, at vi løbende registrerer både positive og negative effekter af indsatsen i almen praksis. Uden disse data kan vi ikke vide, hvordan behandlingerne virker: hvilke der er effektive, hvilke der er uden effekt, og hvilke der har alvorlige bivirkninger. Vi mener, at det er uetisk at behandle titusindvis af mennesker hver eneste dag i almen praksis uden at foretage rutinemæssig og systematisk opsamling af erfaring – altså data.

Praktiserende læger er både indgangsporten til det samlede sundhedsvæsen og gennemgående tovholder for danske borgere med kroniske lidelser. En årlig registrering af data fra mindst 40 millioner kontakter til almen praksis betyder, at DAMD vil kunne give os helt enestående viden om komplette sygdomsforløb: fra de første symptomer, over diagnostik og behandling frem til rehabilitering. Disse data vil kunne vise effekten af initiativer på tværs af sektorerne og identificere sårbare patienter. Det er unikt på verdensplan.

Et stigende antal patienter har flere kroniske lidelser på samme tid – multisygdom. Det er en stor byrde for patienten og de pårørende, lægen og samfundet som helhed. Praktiserende læger spiller en nøglerolle for behandlingen af disse sårbare patienter. Desværre finder der kun meget sparsom viden om optimal behandling af multisygdom, da tidligere forskning primært har fokuseret på specifikke enkeltsygdomme. Forskning i multisygdom kræver opsamling af oplysninger om alle patientens symptomer og sygdomme, så vi sikrer, at vi opdager hvis behandlingen af én sygdom forværrer en anden.

Datafangst opsamler oplysninger om diagnosekoder, ydelseskoder, medicin og laboratorieværdier på samme måde, som man har gjort det på hospitalerne i mange år. Men DAMD får ikke lægernes journal-notater og derfor heller ikke oplysninger om, hvad der er blevet talt om i det fortrolige rum, hvor lægen og patienten mødes.

Vi skal omhyggeligt beskytte den tavshedspligt, som er en absolut forudsætning for et godt og tillidsfuldt forhold mellem læge og patient. Data skal naturligvis indsamles, opbevares og anvendes på fuldstændig sikker og lovlig vis. Adgang til data skal – som i dag – kun gives til konkrete forsknings- og kvalitetsudviklingsprojekter, som gennemføres af navngivne forskere fra anerkendte forskningsmiljøer i Danmark. De udleverede data skal destrueres, når projektet er afsluttet. Resultaterne skal formidles sådan, at hverken patient eller læge kan genkendes. Der er lavet registerforskning i over 30 år i Danmark, og vi kender ikke til sager, hvor registerforskere har lækket fortrolige oplysninger.

Datafangst bør anvendes med det ene formål at forbedre patientbehandlingen, men er uegnet til at kontrollere praktiserende lægers arbejde. Vi skal værne om datafangsten, for den er et uundværligt og enestående redskab til effektiv efteruddannelse, kvalitetsudvikling og forskning.

Venlig hilsen

Professor Mogens Vestergaard, Aarhus Universitet
Lektor John Sahl Andersen, Københavns Universitet
Professor Jens Søndergaard, Syddansk Universitet
Professor Niels Bentzen, Aalborg Universitet
Professor Peter Vedsted, Aarhus Universitet
Professor Marjukka Mäkelä, Københavns Universitet
Professor Anders Halling, Syddansk Universitet
Professor Carsten Obel, Aarhus Universitet
Professor Lars Bjerrum, Københavns Universitet
Professor Anelli Sandbæk, Aarhus Universitet
Professor Niels de Fine Olivarius, Københavns Universitet
Professor Bo Christensen, Aarhus Universitet
Professor Jakob Kragstrup, Københavns Universitet
Professor Frede Olesen, Aarhus Universitet
Professor Torsten Lauritzen, Aarhus Universitet
Professor Susanne Reventlow, Københavns Universitet
Professor Flemming Bro, Aarhus Universitet