

Til Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg

I Lægemedelindustriforeningen følger vi med stor interesse den aktuelle debat om sundhedsdata, da rammerne for adgang og brug af disse data har stor betydning for både patienter, sundhedsvæsen, samfund og virksomheder. Med denne henvendelse vil vi gerne slå fast, at al brug af patienters og borgeres sundhedsdata – i både offentligt og privat regi – skal ske inden for klare, sikre og trygge rammer. Rammer, som alle har tillid til, og som alle kan bakke op om. Når det er på plads, kan brug af sundhedsdata skabe stor positiv værdi for rigtig mange mennesker.

Danske sundhedsdata rummer unikke muligheder for at styrke effektiviteten og kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser og behandlingen af aktuelle og fremtidige patienter. Udnyttelsen af disse muligheder skal naturligvis ske i respekt for patienternes og borgernes krav om og forventninger til beskyttelse af privatliv og fortrolighed. For Lif er der ikke tale om et "enten eller" - men et "både og". Sundhedsdata kan bidrage til en mere effektiv udvikling af nye moderne lægemidler og dermed støtte op om adgang til stadigt bedre og mere sikre behandlingstilbud til den enkelte patient. Da lægemiddelindustrien er den primære drivkraft i forhold til at bringe nye lægemidler på markedet, finder Lif det afgørende, at man også har effektive og trygge rammer for industriens adgang til og brug af sundhedsdata – dette om muligt meget gerne også i samarbejde med offentlige forskere. Når sundhedsdata anvendes til forskningsformål er det for Lif afgørende, at det er værdien af forskningen og sikring af kvalitet i forskningen, der er i fokus. Værdi, kvalitet og sikkerhed bør altid være de styrende principper, uanset om man er offentlig eller privat aktør. Den tekniske og praktiske indretning af reglerne omkring adgang til og brug af sundhedsdata bør efter Lifs opfattelse understøtte dette.

Endelig vil vi også gerne præcisere, at industrien ikke ønsker direkte adgang til personhenførbare sundhedsdata – ej heller adgang til CPR-numre. For virksomhederne er værdien af sundhedsdata ikke knyttet til viden om identiteten af den enkelte patient. Det er gruppen af patienter og det at kunne følge patienter og sygdomsforløb over tid, der har værdi. Det unikke danske CPR-nummer muliggør en sådan kobling af data fra forskellige registre og biobanker. Det er koblingen og ikke CPR-nummeret eller patientens navn, der er interessant.

I den fortsatte debat om potentialer og udfordringer ift. brugen af sundhedsdata vil Lif meget gerne bidrage til at finde praktiske løsninger, der kan sikre, at sundhedsdata anvendes aktivt til gavn for både patienter og samfund, hvor borgerne kan føle sig trygge, og hvor industriens involvering ses som en styrke og ikke et skræmmebillede.

Skulle ovenstående give anledning til spørgsmål eller kommentarer, står Lif naturligvis til rådighed herfor.

Venlig hilsen

Jakob Bjerg Larsen
Chefkonsulent

**Lægemedel
Industri
Foreningen**

Lersø Parkallé 101
2100 København Ø

Tlf 39 27 60 60
Fax 39 27 60 70
Direkte 39 15 09 21

Mobil 21 19 23 75
Mail jbl@lif.dkmail

www.lif.dk