

Dansk Almen Medicinsk Database - DAMD

”Så smed man alligevel barnet ud med badevandet”!

Med Statens Serum Institut (SSI) og Datatilsynets klare udmelding november 2014 er det afgjort, at DAMD data skal slettes. Udmeldingen kom meget overraskende for DAK-E, idet vi hele tiden har spurgt de relevante myndigheder (Datatilsyn, SSI og Sundhedsstyrelsen) og fået den opfattelse, at tilladelserne var på plads. Både Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og SSI har fra starten vidst, hvilke data der blev samlet ind, og udmeldingen blev, at DAMD skulle betragtes som en ressourcedatabase, og derfor skulle der kun søges om tilladelser til de sygdomsspecifikke kvalitetsdatabaser (diabetes, senere KOL m.fl.), som DAMD leverer data til. - Til kvalitets- og forskningsprojekter har Datatilsynet (under Justitsministeriet) løbende givet tilladelser til afvikling af projekter og til udlevering af data fra DAMD til projekterne (to tilladelser). Det er ikke til at forstå, at data bagefter erklæres ulovlige.

Er data personfølsomme?

P1 Orientering har fremstillet det som om personer med potensproblemer blev udstillet for alle og enhver. Det er ikke tilfældet. Personidentificerbare data blev kun sendt til egen læge, og kun anonymiserede data fra mere end 4 klinikker kunne i aggregeret form anvendes til forskning og administration, så hverken patienter eller læger kunne identificeres. Med overenskomsten mellem PLO-RLTN i 2010 kunne data også sendes til P-journalen – en dataoverførsel der var godkendt af Datatilsynet, og som alle parter vidste kom fra DAMD. Det hedder sig nu, at det drejede sig om ulovlige data, men altså godkendt af Datatilsynet!

Er det nyt, at personfølsomme data fra almen praksis sendes videre? Nej! Siden e-recepternes start har det været en betingelse, at indikationen (diagnosen) skal stå på recepten. Hvordan er fortroligheden i øvrigt på Det Fælles Medicinkort med fx Viagra og et CPR-nummer på recepten? – Enhver, også apoteksassistenten, ved jo, at personen, der skal have Viagra, nok har potensproblemer. Hvad fortæller ydelseshonorarer? Der sendes regninger til regionen, hvor enhver medarbejder i sygesikringen kan se, hvem der har fået vejledning i provokeret abort, eller er undersøgt for gonoré. Data indsendt til DAMD kunne kun identificeres af egen læge, der havde skrevet dem ind. Tavshedspligten var overholdt til ’punkt og prikke’ i modsætning til, hvad den er i nævnte eksempler. Har regionen som dataansvarlig så ikke adgang til DAMD-data? Nej! Regionen er dataansvarlig og skal tilse, at data behandles med maksimal sikkerhed, at der laves backup, så data ikke mistes, og at datalovgivningen overholdes, men har ikke adgang til selve databasens indhold!

Hvad betyder det, når data slettes? Forskning tager tid. DAMD har eksisteret i 7 år, og først i de seneste år er datamængden blevet så stor og tidshorizonten så lang, at data kan bruges forskningsmæssigt. Mere end 50 forskningsprojekter og en lang række ph.d.-studier er p.t. i gang. De første forskningsprojekter, der blev publiceret, har vist, at DAMD og Datafangst signifikant bedrer kvaliteten af arbejdet i almen praksis, og at de praktiserende læger selv identificerer og behandler de svageste patienter med kroniske sygdomme, så de profiterer bedre på indsatsen. En artikel om læger, der bruger DAMD data, viser, at de indlægger færre patienter med diabetes end andre læger (ref. <http://ugeskriftet.dk/nyhed/datafangst-sparer-samfundet-penge>).

Forskningsprojekter med tidlig opsporing af borgere med en begyndende kronisk sygdom var også baseret på DAMD data. Mere end 40 forskellige kvalitetsrapporter var til rådighed for de praktiserende læger. Nogle af rapporterne var udformet som intelligent beslutningsstøtte til lægerne. Lægerne fik kun et varsel, hvis de var i gang med at lave en uhensigtsmæssig ordination eller behandling. Der var udviklet beslutningsstøtte til blodfortyndende behandling af patienter, hvor lægen fik anbefalet bedste behandlingsforslag efter gældende retningslinjer, og hvor der automatisk blev udskrevet blodfortyndende behandlingsskema til patienten. En optimal håndtering af en vanskelig behandling både for patient og samfund, som sparer dyr medicin og minimerer antallet af utilsigtede hændelser og indlæggelser samt formentlig også dødelige komplikationer? Denne mulighed er nu ikke længere til stede – det kommer patienterne og samfundet til at betale for!

Hvad nu! - Med sletningen bliver den almenmedicinske kvalitetsudvikling og forskningen bombet mindst 10 år tilbage. Forskningsprojekter for flercifrede millionbeløb vil gå tabt. Talrige ph.d.-studier må opgives eller ændres væsentligt. Det var vel ikke det, der var meningen med Datatilsynets godkendelser?

Det er på høje tid til at få moderniseret lovgivningen, så den passer til de behov, patienterne har for en optimal og sikker behandling, for god kvalitet i lægearbejdet, og sådan at samfundet kan få svar på nogle af de mange spørgsmål om patienterne i almen praksis. Med sletningen må vi 'vinke farvel til' til de svar – og vi skal til at starte på at indsamle data på ny! Den påkrævede lovændring skulle man have lavet i 2006, men glemte det trods høringsvar fra Lægeforeningen og Amdsrådsforeningen, der gjorde opmærksom på forglemmelsen!

Der er behov for en ny DAMD database, og nu hvor 7 års data er på vej til at blive slettet, må vi opfinde DAMD på ny til gavn for vores patienter, der fortjener den bedst mulige behandlingskvalitet baseret på de seneste forskningsresultater.

Henrik Schroll

Speciallæge i Almen Medicin, ph.d.

Tidligere direktør for DAK-E