

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Enhed: Sundhedsøkonomi
Sagsbeh.: SUMSMJ
Sags nr.: 1405588
Dok. Nr.: 1581322
Dato: 26. november 2014

TALEPAPIR

Det talte ord gælder

Samrådstale til besvarelse af spørgsmål N, O og T

Samrådspørgsmål N – fremsat af Daniel Rugholm (KF)

Vil ministeren redegøre for de problemstillinger, der knytter sig til indsamling af store mængder generelle patientdata i sundhedsvæsenet uden patienternes samtykke, herunder hvorvidt indsamling af data er ulovlig, når der ikke er tale om afgrænsede grupper af patienter? Hvilke overvejelser giver det ministeren anledning til? Der henvises til udsendelsen "Orientering" på DR P1 den 29. september 2014.

Samrådspørgsmål O – fremsat af Özlem Sara Cekic (SF)

Mener ministeren, at den omfattende indsamling af patientdata er inden for lovens rammer? Og hvis svaret er nej, hvad vil ministeren da konkret gøre for at stoppe den omfattende indsamling af patientdata?

Samrådspørgsmål T – fremsat af Özlem Sara Cekic (SF)

Vil ministeren tage initiativ til, at en central myndighed skal have ansvaret for de data, der bliver indsamlet?

Med formandens tilladelse vil jeg gerne svare de tre samrådspørgsmål N, O og T under ét.

Jeg tror, at vi alle kan blive enige om, at de kommende sygehusbyggerier med moderne, højteknologisk apparatur er vigtige for et godt sundhedsvæsen.

At dygtige læger, sygeplejersker, psykologer, diætister, SOSU-assistenten og fysio- og ergoterapeuter alle er nødvendige for, at vi kan drive gode sygehuse og kommunale sundhedstilbud på tværs af sektorer.

At lægehelikoptere i udkantsområderne og en ambulancetjeneste, som kommer i akutte tilfælde, er nødvendige for, det sundhedsvæsen, vi alle sætter pris på.

Og, at sundhedsvæsenet konstant skal udvikles for, at fru Poulsen kan være tryk, hvis hun eller hendes børn og børnebørn får en alvorlig sygdom eller behov for akut behandling.

Grundlaget for udviklingen af nye behandlingsmetoder og dermed grundlaget for et bedre sundhedsvæsen er indsamling af patient- og helbredsoplysninger om sygdomstilstand.

Uden registreringer og indsamling af data er det ikke muligt at fastslå, hvordan konkrete behandlinger rent faktisk virker. Hvilke der er effektive. Hvilke der er uden effekt. Og hvilke der har alvorlige bivirkninger. Sat på spidsen – hvilke behandlinger er der høj risiko for, at patienterne dør af, og hvilke bidrager til et bedre liv.

Uden indsamling af data vil patienten ikke kunne tilbydes den bedste behandling.

Uden viden fra patientdata vil vi ikke kunne sikre en god styring af sundhedsvæsenet ud fra bedste praksis og højeste effektivitet. Det er nødvendigt, hvis sundhedsvæsenet skal imødegå fremtidens efterspørgsel og udfordringer.

Med andre ord – indsamling og bearbejdning af patientoplysninger i kliniske kvalitetsdatabaser er nødvendig for udvikling af kvaliteten og effektiviteten af vores sundhedsvæsen.

Lad mig komme med et konkret eksempel.

Kvalitetsdatabasen Dansk Børnecancer Register har til formål at monitorere og udvikle kvaliteten af behandlingen af børn med

cancer. I årene 2008 til 2011 oplevede man relativt mange dødsfald hos børn med leukæmi, forårsaget af svampeinfektion. I 2011 indførte man på grundlag af denne viden, en fælles forebyggende behandling mod svampeinfektioner på de danske børneafdelinger. Det har formentlig bidraget til at reducere antallet af dødsfald.

Dette er blot ét af mange eksempler på, hvor indsamling af oplysninger i kliniske kvalitetsdatabaser og forskning har rykket udviklingen og kvaliteten i behandlingsindsatsen for de danske patienter. Og her helt konkret reddet børns liv.

Jeg vil gerne understrege, at indsamlingen af følsomme patientdata, hverken har til formål at "ødelægge" fortroligheden mellem læge eller patient, eller må komme i vejen for lægernes tavshedspligt. Der indsamles ikke bare data for data'ens eller forskernes skyld. Men for patienternes skyld.

Indsamlingen af patientdata har ét overordnet hensyn – at bidrage til et bedre sundhedsvæsen. Patientdata er vigtig uanset om man er patient, kliniker, forsker, leder, administrator eller politiker.

Når jeg, som **patient** møder sundhedsvæsenet, er det vigtigt at sygehuslægen har adgang til relevante informationer om mig, om mit konkrete sygdomsforløb og måske endda min sygdomshistorik. Det er vigtigt, at lægen ved, om jeg tager noget særligt medicin, ved hvad mine sidste blodprøver viste, og om jeg har forhøjet kolesterol. Om jeg tåler narkose eller ej, og så videre.

Det gør derfor indtryk på mig, når Danske Patienters direktør Morten Freil skriver til mig i et åbent brev (som Sundhedsudvalget også har fået en kopi af), at, og jeg citerer:

”Danske Patienter er bekymrede for, at debatten om indsamling og brug af data til kvalitetsudviklingen i almen praksis kan føre til politiske løsninger, som får alvorlige konsekvenser for patienterne.

Det er både i den enkelte patients og i alle patients interesse, at man målrettet udvikler og forbedrer behandlingskvalitet og patientsikkerhed i almen praksis. Et af midlerne til at udvikle kvaliteten er at registrere data og skabe grundlag for sammenligninger af resultater.”

Jeg er helt enig – indsamling af data, der kan udvikle og forbedre behandlingskvalitet og patientsikkerhed er i særdeleshed i patienternes interesse. Og det bekræfter mig i, at patienterne deler synspunktet om, at dataindsamling er til patientens bedste og en nødvendighed for, at vi kan sikre en høj patientsikkerhed og kvalitet.

Forskerne har ligeledes brug for patientdata fx til at se på effekter af behandlingsforløb. Om det man gør på Holstebro Sygehus virker bedre, end det man gør i Hillerød.

Fx har forskning fra den ortopædiske kvalitetsdatabase for hoftebrud på baggrund af data fra databasen og registerdata bl.a. undersøgt om store sygehuse altid er bedre end mindre sygehuse i forhold til behandling af hoftebrud.

Konklusionen er – hvilket jo ikke er den historie, vi plejer at høre – at patienter behandlet på enheder med stort volumen (mange patienter):

- har dårligere overlevelse
- modtager færre ydelser under indlæggelse
- har længere liggetider

I forhold til patienter indlagt på små og middelstore afdelinger.

Dette er værdifuld viden for klinikere, administratorer og ledere i sundhedsvæsenet i forhold til tilrettelæggelse af behandlingsforløb, sygehusstruktur og sammenlægning af afdelinger mv. Det er vigtigt at vide, hvad der skaber gode patientforløb, og her skal de store sygehuse lære af de mindre.

Klinikeren kan bruge patientdata til at evaluere egen behandlingsindsats og sammenligne sig selv med andre. Det kan understøtte læring og spredning af bedste praksis i klinikken.

I almen praksis har de datafangst, der er et program, som er installeret i den praktiserende læges journalsystem, som indsamler og bearbejder oplysningerne til kvalitetsrapporter. Lægen kan på den måde bruge kvalitetsdata som et værktøj til både at få et overblik over egne patienter, og til at finde frem til de patientgrupper, som lægen bør have særlig fokus på fx hvis kvalitetsrapporten viser, at en sammenligning af lægens diabetespatienters blodtryksværdier afviger fra lands-, regions- eller kommuneniveauet.

Og, det virker rent faktisk.

En forskergruppe på Institut for Virksomhedsledelse og Økonomi (IVØ) på Syddansk Universitet har analyseret datafangst i almen praksis.

Forskerne har set på behandling af diabetes patienter hos henholdsvis alment praktiserende læger, som anvender datafangst og praktiserende læger, som ikke anvender datafangst i perioden 2008 til 2012.

Deres analyse viser, at antallet af diabetespatienter, der indlægges som følge af komplikationer, er faldet mere blandt læger tilmeldt datafangst end andre.

Ifølge rapporten tyder tallene på, at de læger, som bruger datafangst, i gennemsnit undgår en diabetesindlæggelse om året i forhold til de læger, der ikke er tilmeldt systemet. Samtidigt tyder undersøgelsen på, at de læger, der anvender datafangst, har en tættere kontakt til deres diabetespatienter og dermed er bedre til at holde dem velbehandlede og ude af sygehusene.

Brug af kvalitetsdata i almen praksis giver således færre indlæggelser på sygehusene. Det er godt for patienterne, men også for sundhedsvæsenet, som står overfor et stort efterspørgselspres.

Endeligt kan **ledelsen** på sygehusene og administratorerne i regionerne og staten, Sundhedsstyrelsen og vi politikere bruge sundhedsdata på et overordnet niveau til styring og opfølgning på resultater og kvalitet ved:

- at synliggøre sundhedsvæsenets resultater
- at følge op på kvalitet og kliniske retningslinjer
- at styre efter bedste praksis
- og til at sikre et effektivt sundhedsvæsen

Et konkret eksempel.

Kvalitetsdatabasen for apopleksi (blodprop i hjernen eller hjerneblødning) har understøttet implementeringen af fælles landsdækkende kliniske retningslinjer for behandling af apopleksi, og dermed understøttet en ensartet høj kvalitet i hele landet.

Der er evidens for, at der bør foretages en ultralydsundersøgelse af halspulsårer hos apopleksipatienter for at finde eventuelle karforsnævninger, der kan give risiko for en ny blodprop eller hjerneblødning.

I 2007 fik gennemsnitligt 65 pct. af patienterne foretaget denne undersøgelse, men der var stor variation på tværs af landet mellem 85 pct. og 35 pct. afhængigt af, hvor patienten boede.

I 2013 – efter implementering af landsdækkende kliniske retningslinjer fik 98 pct. af alle patienter evidensbaseret behandling og variationen mellem regionerne var væk.

I lyset af ovenstående eksempler må der ikke herske nogen tvivl om, at kvalitetsdata er en nødvendighed for udvikling og forbedring af vores sundhedsvæsen på linje med

- dygtige og kompetente sundhedspersoner
- moderne og højteknologiske sygehuse
- lægehelikoptere og akutberedskab

[Patienternes tillid]

Men der må heller ikke herske tvivl om, at al indsamling og brug af patientfølsomme oplysninger skal foregå inden for lovgivningens rammer og i sikre systemer.

Sundhedsloven og persondataloven giver gode og sikre rammer for behandling af patientdata, og som afvejer de mange – nogle gange modstridende – hensyn der kan være i brugen af sundhedsdata. Lovgivningen forener således langt hen ad vejen – særligt tre vigtige hensyn:

- hensynet til kvalitetsudvikling og vores vision om et endnu bedre og dygtigere sundhedsvæsen
- hensynet til forskning og udvikling af viden om bedste praksis

- hensynet til patientens fortrolighed og værn om privatliv

Vi skal gøre alt for at bevare patienternes tillid, så vi ikke ender i en situation, som den vi har været i den seneste tid, hvor vi risikerer, at datafrygten får overtaget, og ”bomber” almen praksis tilbage til papiralderen – som det meget billedeligt har været beskrevet i Dagens Medicin.

[Sundhedsloven]

Lad mig derfor kort redegøre for reglerne vedrørende kliniske kvalitetsdatabaser. De kliniske kvalitetsdatabaser reguleres overordnet set af to love – sundhedsloven og persondataloven. Reglerne for godkendelse, herunder krav til kvalitetsdatabasens formål og virke er reguleret i sundhedsloven. Mens behandling af data i de kliniske kvalitetsdatabaser i forhold til indsamling, videregivelse og anvendelse, som udgangspunkt reguleres i persondataloven.

Der er 68 godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, som en offentlig myndighed er dataansvarlig for. En klinisk kvalitetsdatabase er defineret i bekendtgørelsen, som knytter sig til sundhedslovens § 196, som *”et register indeholdende målbare indikatorer, der – med udgangspunkt i det enkelte patientforløb – kan belyse og bidrage til forbedring af kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats og resultater for en nærmere bestemt gruppe af patienter.”*

Statens Serum Institut er i henhold til sundhedslovens § 196 bemyndiget til at godkende landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, som en offentlig myndighed er dataansvarlig for. Statens Serum Institut har ikke bemyndigelse til at godkende andre typer databaser eller registre, og instituttets godkendelse beror på, at den dataansvarlige myndighed anmelder den kliniske kvalitetsdatabase til Datatilsynet.

I forhold til Region Syddanmark og DAMD har Statens Serum Institut godkendt i alt fem kliniske kvalitetsdatabaser. Fire sygdomsspecifikke kliniske kvalitetsdatabaser for KOL, diabetes, hjertesvigt og depression. Herudover er der godkendt en fællesdatabase, som fungerer som en slags "administrativ paraply". Indholdet i denne fællesdatabase er alene indholdet i de fire godkendte kliniske kvalitetsdatabaser.

Den "administrative" fællesdatabase må ikke forveksles med DAMD-databasen, der er den database, som datafangst indsamler alle kodninger fra almen praksis i. Denne brede database er omfattende og er ikke på noget tidspunkt, og skulle heller ikke være blevet, godkendt af Statens Serum Institut eller Sundhedsstyrelsen, som var godkendelsesmyndighed indtil 2012, hvor ministeriet foretog en omorganisering på området.

Dette er helt i overensstemmelse med reglerne, fordi kliniske kvalitetsdatabaser alene må indeholde oplysninger for en afgrænset gruppe af patienter. DAMD-databasen indeholder derimod alle oplysninger, som kodes i almen praksis, og kan således ikke afgrænses til en bestemt gruppe af patienter.

[Persondataloven]

Persondataloven regulerer enhver behandling (herunder registrering, opbevaring, videregivelse, samkøring, indsamling, systematisering, tilpasning, brug, etc.) af oplysninger i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Den dataansvarlige skal derfor forinden en godkendt klinisk kvalitetsdatabase tages i brug, foretage anmeldelse til Datatilsynet (dvs. foretage en orientering om, at behandlingen foretages). Herudover skal der indhentes en udtalelse fra

Datatilsynet. Datatilsynet har ikke en afgørelseskompetence, men alene en udtalelseskompetence.

Disse krav om anmeldelse og efterfølgende udtalelse har ingen betydning for behandlingens materielle gyldighed – dvs. om behandlingen af data er lovlige, men varetager bl.a. hensynet til gennemsigelighed og kontrol, herunder offentlighedens kendskab til databaserne og Datatilsynets mulighed for at føre kontrol og tilsyn.

For at sige det på en anden måde:

Datatilsynet går altså **ikke** – i forbindelse med modtagelsen af en anmeldelse og udarbejdelsen af en udtalelse – ind i en realitetsprøvelse af, om behandlingen af personoplysninger, som den er beskrevet, kan ske lovligt. Altså om den bestemmelse, som er angivet som hjemmel for behandlingen, er opfyldt.

Datatilsynet tjekker fx ikke, om persondatalovens § 10 er opfyldt, dvs. om behandlingen af personhenførbare helbredsoplysninger kun sker *”med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning”*, og at behandlingen er *”nødvendig for udførelsen af undersøgelserne.”*

[Datatilsynets tilsynssag]

Datatilsynet har kompetence til at føre tilsyn med behandling af personoplysninger efter persondataloven og har på baggrund af presseomtalen af DAMD indledt en tilsynssag i forhold til Region Syddanmark, som er dataansvarlig for DAMD-databaserne. Som led i tilsynssagen har Datatilsynet bedt Region Syddanmark besvare en række spørgsmål.

Region Syddanmark har i forbindelse med denne tilsynssag oplyst til Datatilsynet, at DAMD-databaserne er oprettet med hjemmel i persondatalovens § 10, stk. 1, med kvalitetsudvikling i almen praksis som formål. Det følger heraf, at kvalitetsdata fra DAMD-databaserne alene må behandles og anvendes til brug for statistik eller videnskabelige undersøgelser.

[Hvad gjorde ministeriet/SSI, da sagen rullede]

Datatilsynet har altså i begyndelsen af oktober taget sagen op med Region Syddanmark. Regionen har som dataansvarlig myndighed ansvaret for at sikre, at enhver indsamling og anvendelse af data i DAMD sker inden for lovgivningens rammer.

Sideløbende hermed anmoder Statens Serum Institut, som det fremgår af udredning – og jeg citerer:

"[...] primo oktober 2014 DAK-E om, at der alene indhentes kvalitetsrelaterede data i henhold til Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 459 af 16. maj 2006 knyttet til de fire sygdomsspecifikke kvalitetsdatabaser, hjertesvigt, voksendiabetes, depression og KOL, mens udredningen pågår.

Og efterfølgende angiver Region Syddanmark, at regionen har givet DAK-E instruks herom.

[Bekendtgørelse om almen praksis]

Som I ved, vedtog Folketinget sidste forår en ændring af sundhedsloven, der lovfæstede de praktiserende lægers pligt til at foretage kodning og anvende det såkaldte datafangstmodul for 8 folkesygdomme. Denne pligt blev allerede indført i overenskomsten i 2011 med en gradvis indfasning frem til 2013.

Formålet var bl.a. at øge anvendelsen af datafangstmodulet, så flere læger fik et bedre overblik over egne patienter, og bedre muligheder for kvalitetsudvikling.

Det er derfor vigtigt at fastslå, at bestemmelserne i databekendtgørelsen på lange stræk er en lovfæstelse af forpligtelser, som lægerne allerede havde i medfør af den overenskomst, som lægerne frivilligt havde indgået med regionerne [RLTN].

Implementeringen af databekendtgørelsen er imidlertid ikke påbegyndt i regionerne. Der mangler – så vidt jeg er oplyst – nogle tekniske løsninger før, at regionerne kan indhente data med hjemmel i bekendtgørelsen.

Der er endvidere i pressen rejst tvivl om grundlaget for kodningen m.v. for alle de otte folkesygdomme og indberetningen til den såkaldte DAMD-database har været på plads, herunder at de nødvendige anmeldelser til Datatilsynet har været foretaget.

Datatilsynet har ved en telefonisk henvendelse til ministeriet den 14. august 2014 bl.a. tilkendegivet, at DAMD-databasen i anmeldelsen til Datatilsynet er benævnt ”Dansk AlmenMedicinsk database for diabetes”. Derfor bemærkede Datatilsynet overfor ministeriet, at der henstår en opgave for regionen med at få opdateret anmeldelsen.

Som jeg nævnte tidligere, har kravet om anmeldelse til Datatilsynet og efterfølgende udtalelse ikke betydning for databehandlingens materielle gyldighed. Det er derimod op til den dataansvarliges myndighed selv at vurdere det materielle grundlag for databehandlingen.

Inden indsamling, anvendelse og videregivelse af data kan ske i fuldt omfang i henhold til bekendtgørelsen om kodning og datafangst m.v., skal regionerne sørge for, at de tekniske forudsætninger er på plads. Det skal endvidere sikres, at de nødvendige godkendelser og anmeldelser er på plads for så vidt angår de fire resterende kroniske sygdomsområder, hvortil der ikke foreligger godkendte kliniske kvalitetsdatabaser.

Indtil Region Syddanmark har fundet en løsning for indberetningen fra almen praksis, vil der derfor ikke kunne videregives oplysninger fra databasen om alle otte kroniske sygdomme til lægerne selv og regionerne. Og lægerne vil naturligvis ikke blive pålagt bødestraf for ikke at indberette disse data.

[Møde med Danske Regioners formandskab]

Herudover har jeg på et møde tidligere på måneden med Bent Hansen og Carl Holst fra Danske Regioner bedt dem facilitere en grundig gennemgang af alle de kliniske kvalitetsdatabaser, som regionerne er dataansvarlige for i forhold til,

- om alle godkendelser og anmeldelser er på plads
- om indsamlingen af oplysninger er i overensstemmelse med formålet for en klinisk kvalitetsdatabase

Jeg gjorde det klart på mødet, at regionerne har et meget stort ansvar og forpligtelse som dataansvarlige myndigheder for de kliniske kvalitetsdatabaser. De skal således sikre, at al behandling – dvs. indsamling, analysering, videregivelse mv. – af patientdata sker sikkert, respektfuldt og inden for lovens rammer.

Samtidig skal vi heller ikke underkende, at etableringen og kvalitetssikringen af de kliniske kvalitetsdatabaser hyppigt bygger på dygtige og engagerede ildsjæle i regionerne. Det giver

derfor god mening, at databaserne er forankret i regionerne, så vi sikrer det tætte bånd til klinikerne.

Men der er meget på spil.

Der skal være styr på hjemlerne i lovgivningen, gennemsigtighed og god sagsbehandlingsskik i forhold til indsamlingen og anvendelsen af patientdata. Ellers kan vi i sidste ende risikere at miste patienternes tillid til indsamlingen af data. Det vil være en alvorlig trussel mod vores fælles sundhedsvæsen. Det vil med andre ord være en katastrofe – ikke mindst for patientsikkerheden.

Danske Regioner har fået til den 20. januar i det nye år til at gennemgå alle de kliniske kvalitetsdatabaser og få eventuelle andre manglende anmeldelser mv. bragt i orden.

[Statens Serum Instituts udredning]

Og hvad vil jeg, ministeriet og Statens Serum Institut så gøre fremadrettet?

Da sagen om DAMD-databaserne begyndte at rulle, igangsatte Statens Serum Institut en udredning af hændelsesforløbet fra godkendelsen af den kliniske kvalitetsdatabase om diabetes i 2007 til godkendelse af de næste tre databaser og korrespondancen omkring indsamlingen af data via datafangst mv. mellem Sundhedsstyrelsen, Statens Serum Institut og forskellige regionale parter, herunder Region Syddanmark og Danske Regioner.

Sagen strækker sig over syv år og involverer forskellige medarbejdere i alle sektorer, samtidigt med, at godkendelseskompetencen er skiftet undervejs fra Sundhedsstyrelsen til Statens Serum Institut i 2012. Der er

derfor gået noget historik tabt undervejs, der skulle genskabes i forbindelse med udredningen.

Udredningen blev offentliggjort i går, men den har forinden været i høring i Danske Regioner og Region Syddanmark, så vi er sikre på, at sagen er belyst fra alle sider.

Lad mig fremhæve udredningens to overordnede konklusioner:

For det første er Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Instituts godkendelser af de kliniske kvalitetsdatabaser for afgrænsede grupper af patienter vedrørende henholdsvis diabetes, KOL, hjertesvigt, depression og fællesdatabasen sket i overensstemmelse med sundhedslovens § 196 og tilhørende bekendtgørelse. Der vurderes ikke at have været hjemmelmæssig uklarhed vedrørende Sundhedsstyrelsens og Statens Serum Instituts godkendelser af databaserne relateret til DAMD fra 2007 og frem.

[Det skal understreges, at den godkendte fællesdatabase er en "administrativ" fællesdatabase, som ikke skal forveksles med DAMD-databasen i Region Syddanmark.]

For det andet har de centrale sundhedsmyndigheder og de øvrige involverede parter siden 2007 haft kendskab til, at konstruktionen af datafangst har gjort, at data fra de praktiserende lægers journaler blev indsamlet bredt.

Sundhedsstyrelsen har på den baggrund, og i forbindelse med de tidlige drøftelser [tilbage i 2007] af mulighederne for DAMD i relation til bekendtgørelsen tilkendegivet, at anvendelse af data i DAMD – udover til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser – henhører under persondatalovgivningen, og er Justitsministeriets område.

Statens Serum Institut har – som det fremgår af udredningen – ikke fundet anledning til at ændre på tidligere vurderinger foretaget af Sundhedsstyrelsen og sidenhen Statens Serum Institut.

Der er dog eksempler i udredningen, som sandsynliggør, at sagsbehandlingen, herunder bl.a. at kommunikationen kunne have været mere klar og gennemskuelig.

Som opfølgning på udredningen vil Statens Serum Institut derfor gennemføre tiltag med henblik på at styrke kommunikationen og forbedre procedurerne på området yderligere, så lignende situationer fremover forebygges.

[Afslutning]

Det er vigtigt for mig her til sidst at få understreget, at vi i Danmark har et rigtigt godt sundhedsvæsen, som yder behandling af høj faglig kvalitet.

Der er på sundhedsområdet en mangeårig tradition for registrering og dokumentation. Flere af vores nationale sundhedsregistre og kliniske kvalitetsdatabaser regnes blandt nogle af de mest detaljerede i verden.

Vi har derfor i Danmark store potentialer for klinisk forskning i verdensklasse. Og vi har store potentialer for endnu bedre brug af sundhedsdata på sundhedsområdet – hos klinikerne, patienterne og administratorerne.

Jeg vil derfor gerne advare imod, at vi tager indsamling og brug af patientdata som ”gidsel” i en politisk dagsorden. Lad os holde fokus på vores alles interesse – patientdata er til for at blive

brugt til kvalitetsudvikling, til forbedring af patientsikkerheden og til at sikre en ensartet høj kvalitet baseret på bedste praksis.

Det skylder vi patienterne.