



Folketingets Sundhedsudvalg

24. januar 2017

### Industrien ønsker ikke adgang til personhenførbare sundhedsdata

I *life science branchen* er vi optaget af at sikre patienterne den bedste behandling nu og i fremtiden. Det kræver forskning og udvikling, og det forudsætter anvendelse af sundhedsdata.

Spørgsmålet om rammerne for indsamling og anvendelse af sundhedsdata er dog til stadig debat. I den forbindelse vil vi i Lægemiddelindustriforeningen, Medicoindustrien, Dansk Biotek og Pharmad Danmark gerne bakke op om, at indsamlingen og anvendelsen af sundhedsdata sker i respekt for oplysningernes følsomme karakter og under rammer, som kan nyde borgernes tillid. Samtidig føler vi, at der er behov for at understrege, at industrien ikke ønsker adgang til personhenførbare sundhedsdata. Vi har i forlængelse heraf formuleret 7 principper for anvendelsen af danske sundhedsdata, som udtrykker industriens holdning.

De syv principper, som er uddybet i vedhæftede dokument, er:

1. **Sikkerhed.** Sundhedsdata og personlige oplysninger skal beskyttes. Der bør altid kun gives adgang til nødvendige, relevante oplysninger, og anvendelsen af *personhenførbare* oplysninger bør begrænses mest muligt.
2. **Kvalitet.** Aktuelle sundhedsdata skal understøtte høj kvalitet i behandlingen.
3. **Åbenhed.** Åbenhed om brugen af sundhedsdata skal sikre befolkningens tillid.
4. **Forskning.** Sundhedsdata skal understøtte forskning til gavn for samfundet.
5. **Offentlig-privat samarbejde.** Samarbejde mellem offentlige og private om sundhedsdata skal styrkes.
6. **Effektivt sundhedsvæsen.** Sundhedsdata skal anvendes til at understøtte effektiv planlægning og styring i sundhedsvæsenet og dermed sikre mest mulig sundhed for pengene.
7. **Samtykke.** Reglerne om samtykke skal sikre borgernes rettigheder i relation til sundhedsdata.

Vi håber, I vil inddrage ovenstående input som inspiration i den videre debat om danske sundhedsdata.

På vegne af

Rikke Løvig Simonsen, formand for Pharmad Danmark

Peter Huntley, direktør i Medicoindustrien  
Martin Bonde, formand for Dansk Biotek

Med venlig hilsen

Ida Sofie Jensen  
Koncernchef  
Tlf. +45 39 15 09 00



Lægemiddelindustriforeningen  
Lersø Parkallé 101  
2100 København Ø  
Tlf. 45 39 27 60 60  
[www.lif.dk](http://www.lif.dk)