

Teknisk gennemgang af den lovgivningsmæssige og øvrige udmøntning af aftale af 26. juni 2018 om bedre brug af sundhedsdata og status for den konkrete implementering

Sundheds- og Ældreudvalget

10. september 2019

1. Rammer for brug af sundhedsdata

- Det danske sundhedsvæsen er højt digitaliseret
- Sundhedsdata er i dag afgørende for behandling, forebyggelse og forskning mv. af høj kvalitet.
- Lovgivningen giver vide rammer for brug af sundhedsdata i sundhedsvæsnets net.
- Sundhedsdata skal kunne bruges aktivt til at give den bedst mulige patientbehandling og grundlag for forskning mv.
- Sundhedsdata er samtidig følsomme personoplysninger, som skal behandles sikkert og forsvarligt og kun skal anvendes, når det er nødvendigt.
- Lovgivningen skal balancere disse hensyn.



2. Syv principper om brug af data

- I februar 2017 indgik alle Folketingets partier en aftale om syv principper for moderne og sikker brug af sundhedsdata.
- Principperne sætter rammen for det videre arbejde med sundhedsdata i det danske sundhedsvæsen.
- Principperne er i hovedtræk som følger:
 - Datasikkerhed
 - Lovlighed, fortrolighed, saglighed og proportionalitet
 - Patientsikkerhed og sammenhæng for patient og medarbejdere
 - Patient- og pårørendeinddragelse
 - Udvikling og kvalitet i sundhedsvæsesnet
 - Moderne og tryk lovgivningsramme
 - Åbenhed og gennemsigtighed for alle.

3. Politisk aftale om bedre brug af sundhedsdata

- I juni 2018 indgik alle Folketingets partier en politisk aftale om bedre brug af sundhedsdata
 - Aftalen bygger på den tidligere politiske aftale om de syv principper for brug af data, og moderniseringen af lovgivningsrammen tager derfor udgangspunkt i principperne.
- Aftalepartierne var enige om at modernisere *sundhedslovgivningen* på fire konkrete områder:
 - Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet
 - Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet
 - Klare rammer for dataindberetning fra praksissektoren
 - Bedre lovgrundlag for opfølgning på børnevaccinationsprogrammet
- Aftalepartierne støttede derudover, at der iværksættes en række *øvrige* indsatser for bedre brug af data



4. Lov om bedre digitalt samarbejde

- En ændring af sundhedsloven (lov nr. 273 af 26. marts 2019 om bedre digitalt samarbejde), som blev vedtaget den 14. marts 2019, udmønter den lovgivningsmæssige del af den politiske aftale
- Loven sikrer en modernisering af sundhedsloven, som aftalt i den politiske aftale.
- I det følgende redegøres for den lovgivningsmæssige og konkrete implementering af elementerne i den politiske aftale.



a) Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet

Lov om bedre digitalt samarbejde:

- Enklere regler om indhentning og hjemmel til at etablere et samlet ”patientoverblik” – et digitalt overblik med udvalgte relevante helbredsoplysninger om patienten, der kan tilgås på tværs af sektorer.

Implementering:

- Med økonomiaftalerne for 2020 er aftalt national udbredelse af aftaleoverblik og stamkort i Patientoverblikket med udgangen af 3. kvartal 2021. Afprøvninger gennemføres i Frederikshavn og Aarhus.

Næste skridt:

- Loven skal udmøntes ved bekendtgørelse, der forventes at træde i kraft primo 2020.
- Patientoverblikket vil løbende blive udbygget med flere oplysninger.



b) Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet

Lov om bedre digitalt samarbejde:

- Har givet sundhedsministeren bemyndigelse til at fastsætte regler for autoriserede sundhedspersoners adgang til at indhente oplysninger i nationale registre og patientjournaler til brug for *beslutningsstøtte*.
 - Det kan være oplysninger om andre - sammenlignelige - patienter end den patient, som er i behandling, som kan støtte sundhedspersonen i at stille en rigtig diagnose mv. Det er forudsat at anvendelse af oplysningerne kun vil kunne ske i pseudonymiseret form.

Implementering:

- Med ØA20 er regeringen og Danske Regioner enige om fortsat at arbejde med rammerne for bedre brug af data til beslutningsstøtte.

Næste skridt:

- Brugen af beslutningsstøtte stiller tekniske krav til bl.a. de regionale IT-systemer.
- Først når disse krav er indfriet, kan bestemmelsen udmøntes i en bekendtgørelse.



c) Klare rammer for dataindberetning fra praksissektoren

Lov om bedre digitalt samarbejde:

- Har tydeliggjort, at praksissektoren kan forpligtes til at indberette oplysninger til de nationale registre.

Implementering:

- Regeringen og Danske Regioner er med ØA20 enige om i 2019 at tilvejebringe grundlaget for, at praktiserende læger systematisk kan aflevere relevante data til kobling med blandt andet LPR3.

Næste skridt:

- PLO og andre relevante parter inddrages i arbejdet.
- Pligten til at indberette data skal fastsættes ved bekendtgørelse, når grundlaget er på plads.

d) *Bedre lovgrundlag for opfølgning på børnevaccinationsprogrammet*

Lov om bedre digitalt samarbejde:

- Udvider mulighed for at minde forældre om anbefalede børnevaccinationer
- Statens Serum Institut kan fremover sende påmindelser til forældre *før* det anbefalede vaccinationstidspunkt. I dag sendes kun påmindelser *efter* vaccinationstidspunktet

Implementering:

- Den nye lovhjemmel udmøntes i en bekendtgørelse om påmindelser om børnevaccinationer, som aktuelt er i høring.

Næste skridt:

- Bekendtgørelsen forventes at træde i kraft den 15. oktober 2019, hvorefter ordningen udvides.
- Den ny ordning indføres gradvist og vil være fuldt indført i 2023



5. Øvrige initiativer i den politiske aftale– implementeres uden ny lovgivning

Aftale:

Som borger skal man have bedre indblik i og kontrol med, hvem der tilgår ens patientjournaloplysninger.

Implementering:

- Regeringen og Danske Regioner blev i ØA19 enige om, at alle regioner inden udgangen af 2020 skal have en digital visning af logoplysninger til borgerne fra sygehusenes elektroniske patientjournaler fx via MinLog på sundhed.dk.

Næste skridt:

- Danske Regioner skal sikre de tekniske løsninger, der kan foretage logvisning. Ministeriet og Danske Regioner er i løbende dialog herom.
- Bekendtgørelse, der forpligter aktører til at foretage logning og udstille visning af loggen, vil blive udstedt inden udgangen af 2020, jf. ØA19.

5. Øvrige initiativer i den politiske aftale – implementeres uden ny lovgivning

Aftale:

Rammerne for forskning i sundhedsdata skal forbedres

Implementering:

- Etablering af datalandkort med overblik over relevante datakilder iværksat
 - Skal gøre det lettere for forskere at finde frem til relevante data i registre og databaser.
- Etablering af forskningsportal til digitale ansøgningsprocedurer for forskeres adgang til sundhedsdata
 - Skal give bedre overblik over ansøgningsprocesser og sikre mere smidig sagsbehandling. Ambitionen er en samlet indgang for forskningsansøgninger på sundhedsområdet.
- Samarbejde om en fælles indgang til vejledning om adgang til sundhedsdata for forskere er aftalt med Danske Regioner i ØA20.

Næste skridt:

- Datalandkortet forventes at være etableret i foråret 2020.
- Forskningsportalen forventes at være etableret i Sundhedsdatastyrelsen ultimo 2020.



6. Sammenfattende om implementering

- De lovgivningsmæssige dele af den politiske aftale er løftet ved lov om bedre digitalt samarbejde.
- Med økonomiaftalerne for 2020 er der sikret fremdrift i de initiativer, der skal implementere den politiske aftale.
- Næste skridt er implementering af lovens elementer i praksis - både ved udstedelse af bekendtgørelser og ved tekniske og organisatoriske implementeringer lokalt.

7. Det nye Landspatientregister

- Landspatientregisteret er hovedregisteret for ”tørre” tal i sygehusvæsenet:
 - Registeret blev oprettet midt i 1970’erne.
 - Indeholder oplysninger om alle kontakter i sygehusvæsenet, bl.a. med oplysninger om, hvad patienten fejler, hvilke behandlinger, der er foretaget, samt administrative oplysninger, som bl.a. ligger til grund for opgørelser af udredningsret, ventetider samt overholdelse af kræftpakker.
 - Registeret danner grundlag for både forskning, planlægning og styring på sygehusområdet.
 - Primo 2019 er der implementeret et nyt og moderniseret landspatientregister, især i forhold til, hvordan sygehuse indberetter til registeret.

7. Det nye Landspatientregister

- Med moderniseringen af Landspatientregisteret skabes blandt andet forudsætning for:
 - Bedre mulighed for at sammenligne effekt og resultater af behandlingsindsatsen på tværs af sygehusafdelinger og regioner
 - Bedre grundlag for planlægning og styring på sygehuse
 - Bedre mulighed for videndeling om patientforløb og hændelser på tværs af sektorer
 - Reduceret behov for dobbeltregistrering

7. Det nye Landspatientregister

- Siden slutningen af maj er der opstået tekniske udfordringer, der bl.a. har betydet, at der ikke er komplette data på nuværende tidspunkt.
- Udfordringer med datakvaliteten på nogle områder.
- Folketinget blev februar 2019 orienteret om overgang til nyt landspatientregister (LPR3) og om mulige udfordringer med databrud og monitorering.
- Der arbejdes ihærdigt i både regionerne og Sundhedsdatastyrelsen på at finde brugbare løsninger og skabe fremdrift i projektet.
- Regeringen og Danske Regioner er ved ØA20 blevet enige om, at der ikke foretages en efterregulering vedrørende den udbetalte nærhedsfinansiering for 2019 som følge af udfordringer med implementeringen af det nye landspatientregister (LPR3).
- Sundheds- og Ældreudvalget vil blive orienteret ultimo september 2019 med en nærmere status for projektet.

Eksempel på spærring

Borger Fagperson sundhed.dk [Dine sundhedsdata](#) [Søg](#) [Menu](#)

Sundhedsdata for: Nancy Ann Berggren [Log ud](#)

[Registreringer](#) < [Spærring](#)

Spærring

Her kan du spærre for fagpersoners adgang til dine sundhedsoplysninger. Du kan spærre for adgang via sundhed.dk til dine sundhedsoplysninger i dine Aftaler og i dit Stamkort.

[Læs mere](#)

Viser spærring for: Nancy Ann Berggren (CPR: 251248-4916)

Fagperson
Spær for, at en bestemt fagperson kan se dine sundhedsoplysninger.
[Opret spærring](#)

Behandlingssted
Spær for, at fagpersoner kan se dine sundhedsoplysninger fra et bestemt behandlingssted.
[Opret spærring](#)

Periode
Spær for, at fagpersoner kan se dine sundhedsoplysninger for en bestemt periode.
[Opret spærring](#)

Spærringer

Fagperson		Opret spærring +
Navn	Uddannelse	Fjern spærring
Bente Pederson	Bioanalytiker	Fjern spærring

Behandlingssted		Opret spærring +
Periode	Behandlingssted	Fjern spærring
Ubegrænset periode	1. Ambulant funktion til døgnafsnit for børn, B29A	Fjern spærring
Ubegrænset periode	Psykiatrien Nordjylland	Fjern spærring

Periode		Opret spærring +
Periode	Omfatter	Fjern spærring
24.08.2018 - 31.08.2018	Alle dokumenter i perioden	Fjern spærring
01.11.2018 - 01.11.2018	Alle dokumenter i perioden	Fjern spærring