



Deling af sundhedsdata i sundhedsvæsenet

Høring i Folketingets Sundhedsudvalg og Udvalg for it og digitalisering
12. april 2023
Vibeke van der Sprong, vicedirektør

Deling af sundhedsdata fra mødet med patienten

Data til primær anvendelse

Pleje og behandling



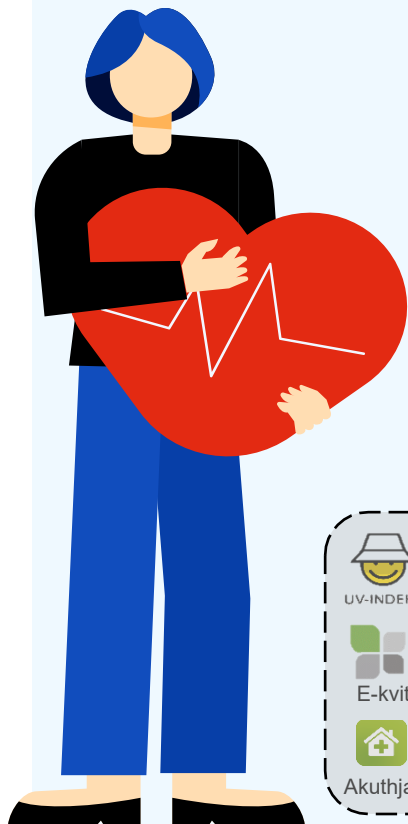
De juridiske rammer for deling af sundhedsdata

- Deling af sundhedsdata mellem sundhedsprofessionelle i behandlingen af samme patient
 - Når patienten accepterer behandling, er der med sundhedsloven et forudsat samtykke til indhentning og deling af sundhedsdata mellem de sundhedsprofessionelle, som deltager i den **aktuelle** behandling
 - Patienten:
 - Har ret til at se registrerede data, få rettet evt. fejl og kan have ret til at få fejl slettet
 - Kan via Sundhed.dk se hvem, som har tilgået data/logoplysninger på nationale løsninger og delvis i regionernes patientjournaler
 - Kan spærre for deling af data i de nationale løsninger
- Deling af data til forskning
 - Vide rammer, men skal være af **væsentlig samfundsmæssig** betydning og nødvendige for forskningsstudiet
 - Godkendelsesproces
 - Uden samtykke fra borgerne, dog muligt for borgerne at fravælge adgang til vævsprøver og genom-data
 - Hos SDS: konkret adgang til pseudoanonymiserede sundhedsdata i sikkert miljø (Forskermaskinen)
 - Udenlandske forskere og industrien kan ved forskningssamarbejder med danske offentlige institutioner få adgang
- Data må kun bruges til det formål, de er indsamlet
- Databeskyttelsesforordning og -lov (GDPR) stiller krav til opbevaring, aftaler, dataansvar og sikkerhed

Hvordan deler vi sundhedsdata til patientbehandling?

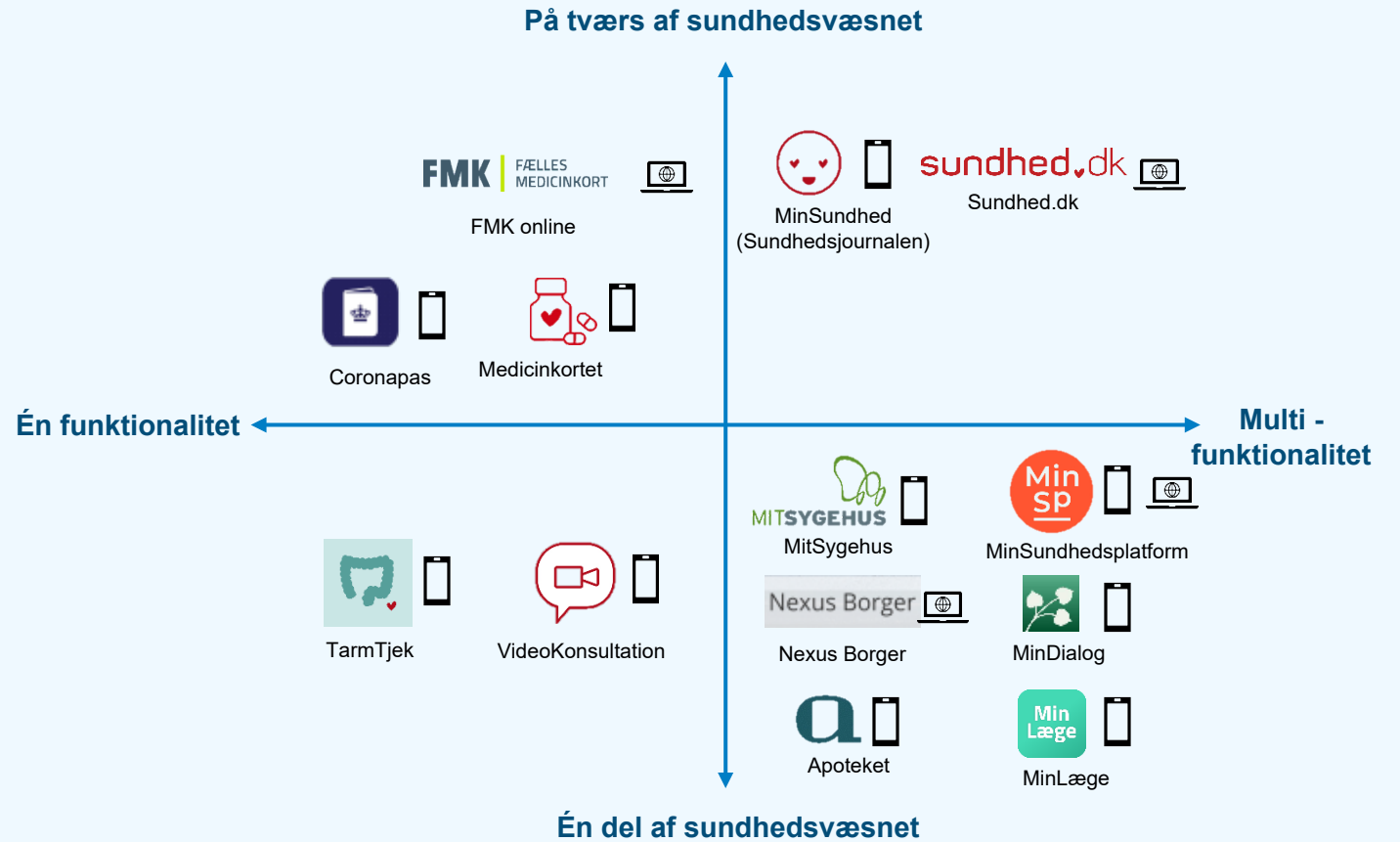
	Data sendes fra journal til journal ved sektorovergange	Adgang til opslag i central database fra egen journal	Data fra nationale løsninger i egen journal	Fælles journal
	<ul style="list-style-type: none"> • Adviser/epikriser fx ved indlæggelse og udskrivning • Henvisninger til sygehus og speciallæge • Fødselsanmeldelser • Hjemmepleje/sygehus-korrespondance, fx indlæggelses- og udskrivningsrapporter • Genoptræningsplaner <p>medcom</p>	<p>Hospitaler, almen praksis, kommuner, speciallæger og privathospitaler har adgang til Sundhedsjournalen på sundhed.dk. Her er bl.a. adgang til:</p> <p>sundhed.dk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Journalnoter fra hospitaler og fleste privathospitaler • Laboratoriesvar fra regionale laboratorier • Billedbeskrivelser fra hospitalerne • Cave (lægemiddelallegi) fra hospitalerne 	<ul style="list-style-type: none"> • Fælles medicinkort • Vaccinationer • Samlet Patientoverblik: Stamkort og aftaleoversigt <p>FMK FÆLLES MEDICINKORT</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Telemedicinske løsninger • Sårjournalen <p>telma</p>
Udvikling/Planlagt		<ul style="list-style-type: none"> • Data fra kommuner, speciallæger og almen praksis i form af: • Diagnoser, forløbsplaner, egne laboratorieanalyse og patientrapporterede oplysninger (PRO) 	<ul style="list-style-type: none"> • Samlet Patientoverblik: Patientens planer med indsatser, mål og diagnoser • Digital løsning til graviditetsforløb • Fravalg af genoplivning 	

Borgernes adgang til egne sundhedsdata



Andre kanaler i landskabet

UV-INDEKS	TrænSmertenVæk	Samspil
E-kvit	Steps	Bone@BC
Akuthjælp	Min.Medicin	Patienthåndbogen



Overblik over borgerens aftaler i sundhedsvæsenet



Retslige og dataetiske problemstillinger

- Deling af sundhedsdata for bedre forløb >< Respekten for borgerens ret til privathed
- Udfordringer i fortolkning
 - Udvikling af opgaveløsningen kan betyde, at sektorovergange ændres og fortolkning derfor kan bliver vanskelig for personalet
 - Forskellige regelsæt for digitale løsninger, hvilket bringer forvirring hos patienter og sundhedspersonale
- Deling på tværs af sundhedsloven, serviceloven og psykiatriloven er begrænset >< Flere borgere har forløb på tværs
- Det udgør barrierer:
 - For den enkelte borgers mulighed for sammenhængende og tværsektorielle forløb
 - For medarbejderne (i kommunerne) i form af unødigt brug af tid/planlægning og manglende tværsektionelle indsatser
 - Respekt for borgernes ret til privathed > < Risiko for forringet behandling hos ofte sårbare borgere med tværsektorielle forløb.
 - Med Sundhedsreformen er igangsat juridisk barriereanalyse til brug for politisk behandling
- Forældres adgang til børns sundhedsdata
 - Forældre, der vil hjælpe deres børn >< Risiko for børn (eller forældre) i forhold til kidnapning, vold mv.
- Visning (og sløring) af sundhedspersonalets navne ved tilgået data
 - Patientens ret til at vide, hvem der har set oplysninger >< Beskyttelse af personalet ift. til borgere med kriminelle hensigter
- Blik for løsninger for ikke-digitale borgere

Folketingets syv 2017-principper for datadeling holder fortsat

- Datasikkerhed – sundhedsdata skal håndteres sikkert, og patienterne skal kunne forvente, at der bliver passet godt på deres helbredsoplysninger.
- Lovlighed, fortrolighed, saglighed og proportionalitet – sundhedsdata må kun bruges til saglige formål inden for lovens rammer. Og brugen af personhenførbare data skal begrænses i størst muligt omfang.
- Patientsikkerhed og sammenhæng for patienten og medarbejderne – til brug for patientbehandling skal relevante helbredsoplysninger videregives til relevante behandlere i sundhedsvæsenet. Det skal sikre, at patienterne får en sammenhængende behandling, og at sundhedspersonalet oplever, at it-systemerne understøtter kvaliteten i deres opgaveløsning.
- Patient- og pårørendeinddragelse – patienterne skal have adgang og medejerskab til egne data, så de eksempelvis får bedre mulighed for at deltage aktivt i deres egen behandling.
- Udvikling og kvalitet i sundhedsvæsenet – aktørerne på sundhedsområdet skal kunne anvende data til bl.a. at forbedre kvaliteten.
- Moderne og tryk lovgivningsramme – Folketinget skal løbende diskutere lovændringer for brugen af sundhedsdata, der bl.a. tager højde for den teknologiske udvikling, nye undersøgelses- og behandlingsmetoder og beskyttelse af individet.
- Åbenhed og gennemsigtighed for alle – borgere og patienter skal have bedre information om brugen af deres sundhedsdata, herunder deres muligheder for at sige fra over for, at deres helbredsoplysninger bruges.



Tak for opmærksomheden



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN