

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg

European Health Data Space

Lægeforeningen

Den 27. april 2023



Kommende forordning om sundhedsdata - EHDS

- Sundhedsdata er meget følsomme og private. Deling af data vil ikke længere være styret af dansk lovgivning
- EU bestemmer med EHDS:
 - Hvilke sundhedsdata der skal gives adgang til (fx journaldata, genetiske data, sociale data - fra læger, hospitaler, kommuner, myndigheder, virksomheder, mv.)
 - Hvem der må få adgang til dem (fx læger, hospitaler, forskere, virksomheder, organisationer og individer i og uden for EU)
 - Hvilke formål data må bruges til (fx behandling, forskning, algoritmetræning, produktudvikling)
 - Hvordan datadelingen skal ske (dataformater, systemer, myndigheder)
- Danmark skal give adgang til vores data til brugere uden for Danmark



Omkostningerne er dybt bekymrende

- Betydelige udgifter til tilpasning af eksisterende danske systemer
- Må forventes at kræve omfattende medarbejderressourcer i implementeringsfasen
- Store tekniske ændringer medfører fejl og frustrationer i et sundhedsvæsen, som allerede er presset til det yderste
- Uklarheder i forslaget vil påvirke sundhedspersoners retssikkerhed



Risiko for underminering af tillid

- Vidtgående krav om at sundhedspersoner uden for Danmark skal kunne få adgang til danske sundhedsdata - det vil udfordre danskernes tillid og vilje til at dele data
- Løsningen er ikke, at patienterne kan "melde sig ud" og blokere for visningen af egne kliniske data i behandlingssammenhænge
- Rationalet er tvivlsomt - forskellige behandlingstraditioner og intet svar på "oversættelse"



Risiko for underminering af det gode danske datagrundlag

Vidtgående pligt til at gøre data tilgængelig for sekundære formål:

- Meget bred vifte af formål, herunder kommercielle formål (fx produktudvikling, algoritmetræning)
- Meget bred vifte af potentielle sekundære databrugere uden for Danmark, fx virksomheder, organisationer i og uden for EU - og vi skal give adgang
- Det vil udfordre danskernes tillid og vilje til at dele data.
- Det kan underminere det gode danske datagrundlag for behandling, forskning, kvalitetssikring og styring af sundhedsvæsenet.



Hvad foreslår Lægeforeningen?

- EHDS bør tages meget alvorligt, og det haster - EHDS får omfattende konsekvenser for sundhedsvæsenet
- Fasthold nationalt råderum, der tager højde for de store forskelle i kultur, tillidsniveau, digital modenhed - Danmark bør fortsat styre deling af danske data
- Afgørende at sikre, at EHDS ikke ender som teknisk, økonomisk og organisatorisk belastning af et i forvejen presset sundhedsvæsen
- EU-Parlamentets forslag om generel "opt-out" er ikke en løsning! Risiko for at miste Danmarks gode datagrundlag



Tak for jeres tid

Spørgsmål?





LÆGEFORENINGEN