



# SUNDHED I FREMTIDEN

ANSVARLIG BRUG AF DATA TIL GAVN FOR PATIENTEN

JUNI 2018



# Indhold

## 03 FORORD

## 05 UDGANGSPUNKTER:

Folketinget står sammen om syv gode principper

En stærk digital borgerservice og unikke data

Vi kan gøre borgerens møde med sundhedsvæsenet endnu bedre

Data kan og skal være med til at løse vores udfordringer

## 09 REGERINGENS VISION

## 10 DET SKAL VÆRE LETTERE AT VÆLGE TIL OG FRA

## 11 FRA PRINCIPPER TIL HANDLING

Tre indsatsområder i dynamisk samspil

## 12 DET VIL EN BEDRE BRUG AF DATA BETYDE FOR DIG

## 13 INDSATSOMRÅDE 1: ENDNU BEDRE DATASIKKERHED

1.1: Åbenhed om brug af sundhedsdata i behandling og forskning

1.2: Borgere skal kunne være trygge ved, at forskere bruger sundhedsdata

1.3: Styrket cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

## 22 INDSATSOMRÅDE 2: KVALITETSLØFT I BEHANDLING OG FORSKNING

2.1: Én infrastruktur til samarbejde med borgeren i centrum

2.2: Kvalitetsudvikling med afsæt i borgerens samlede forløb

2.3: Gode rammer for forskning og life science

## 33 INDSATSOMRÅDE 3: TRYK OG TIDSSVARENDE LOVGIVNING

3.1: Lovgivning, der understøtter bedre digitalt samarbejde

3.2: Et solidt etisk grundlag for beslutninger om brug af sundhedsdata

## 40 TID TIL HANDLING

## FORORD

# Det handler om viden. Om at bruge viden på den bedst mulige måde.



Vi kan i Danmark være stolte, når det gælder digitalisering og brug af sundhedsdata til gavn for patienten i det danske sundhedsvæsen. Det er ikke bare smukke ord. Det er noget, vi kan mærke, når vi eller vores pårørende er i kontakt med sygehuset, egen læge eller de kommunale sundhedstilbud. Alle aktører i sundhedsvæsenet arbejder i dag i digitale systemer og med data. Det har skabt bedre og mere sikker behandling – både i det daglige møde mellem læge og patient og i udviklingen af fremtidens behandlinger.

Men regeringen vil mere. Endnu bedre brug af sundhedsdata er en afgørende forudsætning for, at vi kan nå nogle af de vigtige mål, regeringen har sat sig for udviklingen af sundhedsvæsenet i de kommende år.

Sundhedsvæsenet skal være gæst i borgerens liv – ikke omvendt. Derfor skal vi skabe et mere nært og sammenhængende sundhedsvæsen, hvor en større del af behandlingen sker tæt på eller i borgerens eget hjem og er tilpasset den enkeltes vilkår og ønsker – uanset hvor i landet man bor. Hvis vi skal lykkes, kræver det, at stat, regioner og kommuner rykker sammen nu. Alle må forpligte sig på at prioritere de rammer og fælles løsninger til bedre deling og brug af sundhedsdata, der er nødvendige, for at vi kan skabe mere sammenhæng for borgeren. →

## FORORD

For den enkelte patient er bedre deling af aktuelle sundhedsdata nødvendig for sammenhæng i behandlingsforløb, hvor man måske både har kontakt til sin praktiserende læge, sygehuset og hjemmesygeplejersken. Vi skal også bruge sundhedsdata bedre til at udvikle og forbedre sundhedsvæsenets tilbud, både nationalt og lokalt, ved at se på data på tværs af patientforløb. Og endeligt skal vi selvfølgelig gribe de store muligheder, sundhedsdata giver os inden for innovation og forskning. Det er et område, hvor Danmark allerede står stærkt internationalt, og hvor der er potentiale til udvikling af nye banebrydende behandlingsformer og teknologier i fremtiden.

Når vi øger brugen af sundhedsdata, er det afgørende, at vi har borgerne med. Regeringen vil forbedre borgernes indsigt i og kontrol med data, og vi vil værne om tilliden til, at data opbevares og anvendes sikkert og ansvarligt. Som borger skal du have bedre mulighed for se, hvem der har tilgået din journal gennem logoplysninger og bedre mulighed for at vælge til eller fra, fx udvidet mulighed for let og digitalt at spærre for sundhedspersoners adgang til oplysninger i din journal på sundhed.dk. Og vi skal sikre en gennemtænkt lovgivning, tidssvarende datasikkerhed og tekniske løsninger, der sikrer borgernes ret til fortrolighed. Det skal ske med afsæt i den nye databeskyttelsesforordning og med fokus på, at sikkerhed og privatliv skal være indbygget, når man arbejder med data og digitale løsninger i fremtiden.

For regeringen handler det om at sikre, at den rigtige viden er i de rigtige hænder på det rette tidspunkt. Vi skal behandle data med respekt, men vi skal ikke lade vores bekymring for misbrug af sundhedsdata afholde os fra at udnytte nye muligheder for bedre sundhed. Sundhedsdata skal bruges både mere og bedre, når det gavner os. Men det skal ske på balanceret vis, hvor borgerne samtidig får øget mulighed for selv at sige til eller fra, og sikkerheden om opbevaring og brug af data skærpes. For sundhedsdata er fortrolige. Det ændres der ikke ved. Til gengæld vil både den enkelte patient og kommende generationer få endnu mere gavn af data fremover.

Sundhedsminister  
**Ellen Trane Nørby**

**Sundhedsdataudspillet "Sundhed i fremtiden"** er et led i regeringens samlede Sundhedsreform, der lanceres efter sommerferien 2018. Regeringen sætter med sundhedsreformen, som også er en del af regeringens sammenhængsreform, fokus på mere sammenhæng og nærhed i det danske sundhedsvæsen. Det kvalitetsløft, som særligt sygehusene har oplevet de seneste år, skal ud til hele sundhedsvæsenet, og sundhedsydelser skal indrettes efter de behov, som fremtidens patienter har.

## UDGANGSPUNKT

# Folketinget står sammen om syv gode principper

Regeringen og Folketingets partier indgik i februar 2017 en aftale om syv principper for moderne og sikker brug af sundhedsdata. De syv principper sætter rammerne for, hvad vi kan og vil med sundhedsdata i det danske sundhedsvæsen.

Vi skal bruge sundhedsdata til gavn for patienten – både i den daglige behandling af den enkelte patient og i udviklingen af fremtidens behandling. Det kræver, at vi sammen finder og prioriterer fælles løsninger for både at bruge og beskytte sundhedsdata bedst muligt. Det er vi enige om. Regeringen vil med dette dataudspil omsætte de syv principper til handling.



### Datasikkerhed

Sundhedsdata skal håndteres sikkert, og patienterne skal kunne forvente, at der bliver passet godt på deres helbredsoplysninger.



### Fortrolighed og saglighed

Sundhedsdata må kun bruges til saglige formål inden for lovens rammer. Brug og videregivelse af personhenførbare data skal begrænses i størst muligt omfang, fx ved øget anvendelse af pseudonymisering.



### Patientsikkerhed og sammenhæng

Patienterne skal kunne forvente, at oplysninger om deres helbred og behandling bliver delt mellem relevante behandlere, og sundhedspersonalet skal opleve, at data og registreringer er en integreret og meningsfuld del af deres daglige arbejde.



### Patient- og pårørendeinddragelse

Patienterne skal have adgang til egne data, så de eksempelvis får bedre mulighed for at deltage aktivt i deres egen behandling.



### Udvikling og kvalitet

Aktørerne på sundhedsområdet skal anvende og stille data til rådighed for andre aktører i sundhedsvæsenet til løbende kvalitetsforbedringer og mere effektiv styring.



### Moderne og tryk lovgivning

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

Borgere og patienter skal have bedre information om brug af sundhedsdata. Der skal derfor være åbenhed om brugen af sundhedsdata, resultaterne heraf samt de forskellige muligheder for at sige fra i forhold til brugen af data.



# Vi har unikke digitale værktøjer til borgere og medarbejdere

Danmark er blandt de bedste i verden, når det handler om at bruge sundhedsdata og digitale løsninger til at sikre kvalitet i behandlingen og inddragelse af borgeren. Med dette udspil vil regeringen bygge videre på fundamentet for, at vi også i morgen kan være på forkant med udviklingen.

## Sundhedsdataprogrammet: Data skal hurtigt tilbage til de sundhedsprofessionelle

Sundhedsdataprogrammet blev igangsat i 2015 for at sikre, at data i de nationale sundhedsregistre i Sundhedsdatastyrelsen kan gøre bedre gavn i hverdagen i sundhedsvæsenet i regioner, kommuner og praksissektoren. Programmet udvikler bl.a. nye dataværktøjer, der fremmer, at data nemt og sikkert kan bruges lokalt til kvalitetsarbejde, opfølgning og ledelse. Dette sker gennem etablering af en ny, moderne datainfrastruktur og ved at styrke samarbejdet om brug af registerdata i Danmark.

- **Portalen [www.mitsygehusvalg.dk](http://www.mitsygehusvalg.dk):** Her kan man som borger sammenligne sygehuse ud fra fx ventetider, patienttilfredshed og patientvolumen og på den baggrund vælge, hvor man ønsker at blive behandlet.
- **Kræftpatientoverblikket:** Bedre nationale kræftdata, der skal bidrage til at udvikle kvalitet i kræftbehandlingen og til forskning i nye behandlinger af kræftsygdomme.
- **Kvalitet i almen praksis:** Kvalitetsværktøj til den praktiserende læge med mulighed for at følge udviklingen i egen praksis og sammenligne sig med andre læger, eksempelvis i forhold til om man ordinerer mere antibiotika end sine kolleger.

### SUNDHED.DK: ØGET OVERBLIK OG KONTROL MED EGNE OPLYSNINGER

Ca. 1,7 mio. danskere besøger hver måned sundhed.dk. Her kan du fx se resultater på blodprøver og oplysninger fra din sygehusjournal, og du kan se, hvilke opslag sundhedsfagligt personale har foretaget på din sundhedsjournal. Du kan også spørre for dine sundhedsoplysninger, fx om medicin eller prøveresultater, så sundhedspersoner ikke uden tungtvejende grunde må bruge oplysningerne. I takt med at flere typer oplysninger deles digitalt på tværs af sundhedsvæsenet, udvides også den enkelte borgers mulighed for let og digitalt at kunne kontrollere deling af oplysninger.



## UDGANGSPUNKT

# Vi kan gøre borgerens møde med sundhedsvæsenet endnu bedre

Vi må erkende, at vi i hverdagen indimellem leverer behandlingsforløb, som byder på udfordringer for den enkelte patient. Ofte er der en oplevelse af manglende sammenhæng, hvor medarbejderne ikke har adgang til den information, som de har brug for, eller hvor patienten og de pårørende har vanskeligt ved at få overblik over, hvad der er sket og skal ske. Det skaber utryghed og frustration.

"Jeg har ikke overblik over mit sygdomsforløb og føler heller ikke, at andre har det"

"Jeg kæmper forgæves for at få et overblik i junglen"

"Hvorfor skal jeg forklare de samme ting igen og igen?"

*Kilde: Citater fra borgere. Foranalyse af komplekse patientforløb, IS IT A BIRD (Maj 2015)*

Relevant information bliver ikke altid delt mellem forskellige sundhedsaktører. Det medfører, at man som patient eller pårørende ofte selv kommer til at stå med ansvaret for at kunne redegøre for sit sygdomsforløb og resultatet af tidligere undersøgelser. Patienter føler alt for ofte, at de står alene med ansvaret for at koordinere et behandlingsforløb, som de selv kan have svært ved at overskue.

Når borgerne så konsekvent giver udtryk for et ønske om mere sammenhæng, skal vi lytte. Heldigvis står vi med en udfordring, som kan løses med bedre og klogere brug af sundhedsdata. Vi skal sikre, at vi som borgere i hvert eneste led af et patientforløb møder velforberedte og velorienterede medarbejdere, som ved, hvem vi er, hvad vi fejler, og hvor i forløbet vi befinder os. Adgang til den rigtige viden på det rigtige tidspunkt skaber værdi og sammenhæng for den enkelte borger. Og det frigør ressourcer hos medarbejderne i sundhedsvæsenet til at bruge kræfterne på kerneopgaven i mødet med patienten.

# Data kan og skal være med til at løse vores udfordringer

Sundhedsvæsenet står over for en række udfordringer. Øget brug af data kan være med til at løse disse udfordringer og samtidig bidrage til, at vi som samfund bruger ressourcerne bedst muligt.

## Demografi og høje forventninger

Danskerne bliver ældre, der bliver flere kronikere, og mange fejler mere end én ting. Samtidig betyder udvikling i teknologi generelt også nye forventninger til, hvordan sundhedsvæsenet løfter sine opgaver. Det handler om mere fleksibilitet, og om indsatser, der er bedre tilpasset den enkelte borgers situation og ønsker. Nogle borgere vil mere selv, mens andre har glæde af tættere støtte.

## Øget specialisering, sammenhæng og hastighed

Sundhedsvæsenet skal løse flere og mere komplekse opgaver med en ny arbejdsdeling mellem mere specialiserede sygehuse og et styrket nært sundhedsvæsen i kommuner og praksissektor. Og det skal ske både hurtigere og mere sammenhængende. Der er derfor både behov for bedre overblik i det daglige, bedre samarbejde og et systematisk kvalitetsløft i patientens samlede forløb på tværs af sundhedsvæsenets aktører. Det handler om at kunne løfte i hele kæden, så de helt specialiserede indsatser går hånd i hånd med den nære og forebyggende indsats lokalt.

### HVAD ER SUNDHEDSDATA?

Sundhedsdata er følsomme og fortrolige oplysninger om vores helbred, der registreres som led i den daglige behandling og pleje af patienter. Det kan fx være oplysninger om behandlinger, diagnose, indlæggelser, sygepleje, genoptræning og virkninger af medicin. Det kan også være oplysninger om vores gener, blodprøver og laboratoriesvar. Overalt i vores sundhedssystem er sundhedspersoner lovmæssigt forpligtet til at føre journal af hensyn til patientsikkerheden, det vil sige registrere og opbevare helbredsoplysninger.

Sundhedsvæsenet registrerer også en lang række ikke-personhenførbare data om fx logistik, sengekapacitet og økonomi.





## VISION

# Den rigtige viden i de rigtige hænder på det rette tidspunkt



Vi ønsker alle at få den bedst mulige patientbehandling, når der er brug for det. Det kræver, at vi bruger vores sundhedsdata klogt med udgangspunkt i en ansvarlig og balanceret tilgang.

Som patient skal du have sikkerhed for, at dine oplysninger bliver delt mellem sundhedspersonerne i dit forløb, når det er relevant. Som sundhedsmedarbejder skal du have sikkerhed for at have et aktuelt, overskueligt og dækkende beslutningsgrundlag. Og som samfund skal vi have sikkerhed for, at sundhedsvæsenet lærer af erfaringer fra i dag til at udvikle kvaliteten, så den næste patient kan få en endnu bedre behandling i morgen.

Regeringen vil derfor holde fast i og modernisere den lovgivning, vi kender i dag, så data kan bruges, når det er nødvendigt i behandlingen af den enkelte og til at udvikle kvalitet i behandling og sygdomsforståelse mv.

For regeringen handler det også om at værne om borgernes ret til fortrolighed og medbestemmelse over, hvad data om den enkelte anvendes til. Det gælder både, hvis du vil begrænse, hvad data om dig bliver brugt til, og hvis du vil bruge dem mere. Det gælder ikke mindst i takt med den teknologiske udvikling, som åbner for nye og mere innovative, men også mere indgribende, måder at bruge data om den enkelte på.

Derfor er regeringens vision for en balanceret og ansvarlig brug af sundhedsdata for den enkelte borger og sundhedsvæsenet: *Den rigtige viden - i de rigtige hænder - på det rette tidspunkt.*

# Det skal være lettere at vælge til og fra

Vi er som mennesker forskellige og har forskellige ønsker og behov. Det gælder i patientbehandling, og det gælder også i holdninger til brug af sundhedsdata om den enkelte. Et mere borgerrettet sundhedsvæsen skal i højere grad kunne håndtere de forskelle i holdninger uden at gå på kompromis med kvalitet i den direkte patientbehandling og udviklingen af sundhedsvæsenet.

Du giver samtykke til at modtage behandling, og sundhedspersoner må bruge dine oplysninger, når det er nødvendigt for din behandling. Det grundprincip ønsker regeringen at fastholde. Men der skal være bedre muligheder for både at vælge til og at vælge fra, når det gælder brug af sundhedsdata om dig.

## Mere indsigt og medbestemmelse

Du kan i dag spærre for dine sundhedsoplysninger på sundhed.dk, så sundhedspersoner som udgangspunkt ikke kan tilgå oplysninger i patientjournalen. Det kan de kun, hvis der er tungtvejende grunde til det. I takt med at flere oplysninger deles på tværs af sundhedsvæsenet, skal borgere, der ønsker det, også have bedre muligheder for at styre og overskue, hvem der har adgang til sundhedsdata.

Det er i dag også muligt at frasige sig brugen af ens biologiske prøver fra behandling i sundhedsvæsenet til forskning. Det gør man ved at registrere sig i Vævsanvendelsesregisteret.

## Samtykke på særlige områder

Regeringen ønsker samtidig at øge brugen af samtykke på særlige områder. Sundhedsvæsenet bruger i stigende grad data til at følge patienter tættere, også når de ikke er i aktuel behandling. Skrøbelige ældre borgere kan fx tilbydes forebyggende indsatser, når tidlige tegn på sygdom viser sig i deres data. Det kan give tryghed i hverdagen, men det er vigtigt, at borgeren selv vælger til, når sundhedsvæsenet skal følge tættere med.

### RETEN TIL AT VÆLGE MERE TIL

Danske patienter er meget interesserede i at deltage i forskning. Og nogle ønsker selv at bidrage yderligere til forskning og kvalitetsudvikling – fx ved at man giver samtykke til, at journaloplysninger kan anvendes i klinikken til læring i en længere periode, end der gælder generelt. Det kan også være borgere, som ønsker lettere adgang til at stille egenmålte data fra godkendte sundheds-apps til rådighed for fx samarbejder mellem forskere og virksomheder, der udvikler nye behandlinger. Det vil regeringen understøtte.



# Tre indsatsområder i dynamisk samspil

Med Folketingets syv principper for moderne og sikker brug af sundhedsdata som klar ramme og regeringens vision som afsæt, ønsker regeringen med dataudspillet "Sundhed i fremtiden" at sætte retning for udviklingen på sundhedsdataområdet og bidrage til moderne og sikker brug af sundhedsdata med tre indsatsområder:

## 1. Endnu bedre datasikkerhed

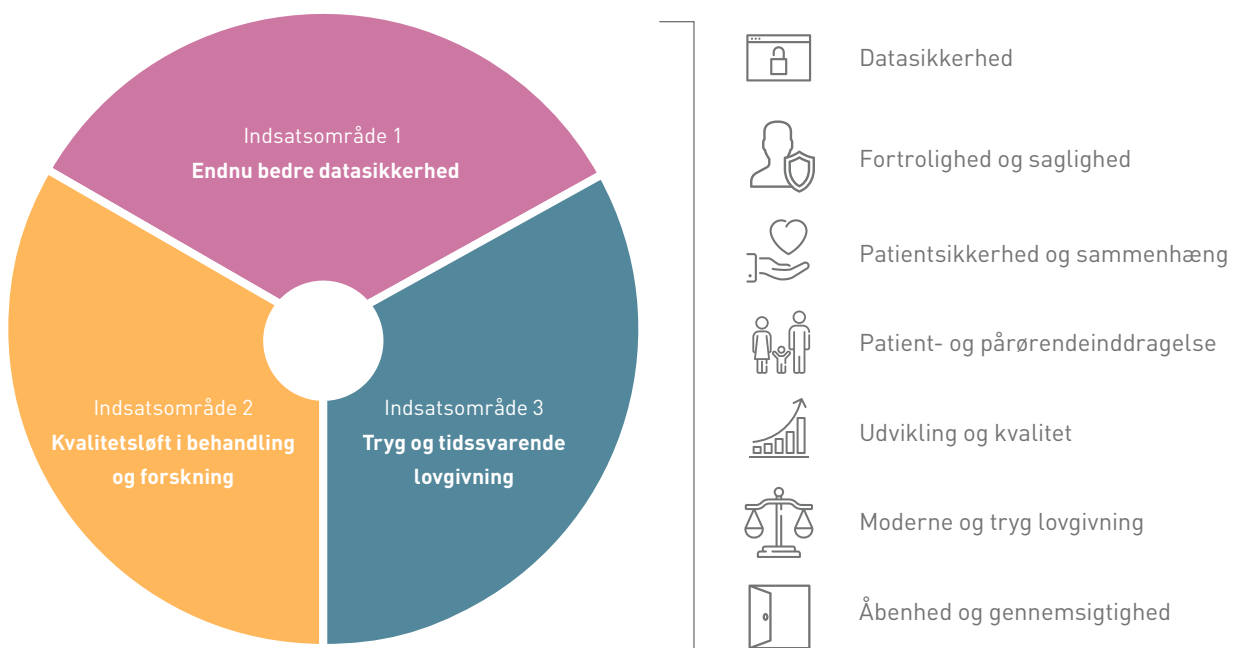
Brugen af sundhedsdata er baseret på borgernes tillid til, at oplysninger behandles sikkert og forsvarligt. Det er derfor fundamentet for moderne brug af data, at der er åbenhed om brug af sundhedsdata, og at sikkerheden følger med. Det gælder både sikkerhed i den daglige omgang med data og bedre cybersikkerhed og dermed beskyttelse mod angreb udefra.

## 2. Kvalitetsløft i behandling og forskning

Moderne brug af sundhedsdata er afgørende for en klogere og mere sammenhængende behandlingsindsats. Den aktuelle viden om patienten skal være tilgængelig i hele behandlingsforløbet, og sundhedsdata skal understøtte en individuel behandling af høj kvalitet. Samtidig skal man i hele sundhedsvæsenet indsamle viden mere systematisk, så vi bruger erfaringerne fra i går til at gøre det endnu bedre i morgen.

## 3. Tryk og tidssvarende lovgivning

Moderne og sikker brug af sundhedsdata forudsætter en klar og tryk lovgivningsramme. Der skal være tidsvarende rammer for borgernes selvbestemmelse om sundhedsdata og for, hvad myndigheder, forskere og virksomheder kan og må med sundhedsdata. Og vi skal forenkle lovgrundlaget for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet, så de teknologiske muligheder kan udnyttes bedst muligt.



# Det vil en bedre brug af data betyde for dig

## **DU VIL OPLEVE ØGET SAMMENHÆNG OG BEDRE SAMARBEJDE**

Som borger vil du – som patient og som pårørende – opleve, at de sundhedspersoner, du møder, kender relevante oplysninger i forbindelse med din behandling. Der vil være tryghed og sammenhæng i de samlede forløb, fordi vi deler data på tværs af sundhedsvæsenet. Som diabetiker skal du fx kunne være tryk ved, at man både på sygehuset og hos din egen læge har de aktuelle oplysninger, fremfor at du selv skal bære dem rundt.

## **DU KAN FÅ DIN DIAGNOSE TIDLIGERE**

Igennem avanceret analyse af sundhedsdata kan mønstre i og årsagerne til sygdomsudvikling anvendes til en tidligere og mere korrekt diagnose og en mere målrettet indsats. Man kan komme i den rette behandling tidligere – og måske undgå unødige forværringer og indlæggelser.

## **DU FÅR DEN BEHANDLING, DER VIRKER FOR NETOP DIG**

Behandlingen tager i højere grad udgangspunkt i det, der virker for dig. Du får den rette behandling i første forsøg. Unødige bivirkninger undgås oftere. Ny teknologi giver nemlig muligheder for, at patienten på baggrund af sundhedsdata om fx sygdomshistorik, biologiske karakteristika og genanalyse kan få en bedre og mere individuel behandling.

## **DINE BØRN ELLER ANDRE FÅR GLÆDE AF NY FORSKNING**

Når vi som borgere bidrager med data til forskningen, bidrager vi også til nye banebrydende resultater, som vil kunne forbedre behandlingen af sygdomme, vi måske ikke kan behandle i dag. Det er ikke sikkert, at resultaterne når at gavne os selv. Men det kan betyde, at vores børn og børnebørn i fremtiden får en endnu bedre behandling.

INDSATSOMRÅDE 1

# Endnu bedre datasikkerhed





# Endnu bedre datasikkerhed

Vi skal som borgere kunne have tillid til, at sundhedsvæsenet bruger vores sundhedsdata sikkert og forsvarligt og på en måde, hvor der tages hensyn til vores ret til fortrolighed og privatliv. Regeringen vil værne om denne tillid gennem en skærpet indsats for åbenhed og sikkerhed om sundhedsdata.

### Individbeskyttelse og åbenhed

Sundhedsdata er følsomme oplysninger om vores helbred og sygdomsforløb, som vi alle ønsker, at der er fortrolighed om. Men samtidig forventer de fleste af os, at vores oplysninger og data bruges, når det gavner os og kan komme andre til gavn. Fx til at give den mest optimale behandling eller til forskning i nye og bedre behandlingsformer.

Vi skal udnytte de teknologiske muligheder for at bruge sundhedsdata, samtidig med at vi mere effektivt beskytter det enkelte individ. Derfor vil regeringen arbejde for, at der er åbenhed gennem visning af logoplysninger, når det gælder adgange til personhenførbare oplysninger, og at data så vidt muligt anvendes i pseudonymiseret eller anonymiseret form, når det ikke er til behandling af den enkelte patient, fx til forskning eller statistik.

### Øget sikkerhed

Borgernes oplysninger skal opbevares forsvarligt og sikkert. Der er brug for at arbejde helhedsorienteret og risikobaseret på at styrke sundhedsvæsenets kapacitet, så sikkerheden om it og data følger med nye trusler. Det gælder ikke kun i stat, regioner, praksissektor og kommuner, men også de private aktører og virksomheder, der leverer systemer og udstyr til sundhedsvæsenet. Det kræver it-løsninger, der bl.a. lever op til krav om privacy by design og privacy by default. Det kræver forståelse blandt medarbejdere om risiko og forebyggelse af sikkerhedsbrister. Og det kræver, at man i sundhedsvæsenet i højere grad samler data i sikre infrastrukturer og miljøer, som fremmer professionelle rammer for opbevaring og deling af data.

### EU skærper sikkerheden

Fra den 25. maj 2018 fandt EU's nye databeskyttelsesforordning anvendelse i hele EU. Databeskyttelsesforordningen bygger i vidt omfang på de samme principper som de tidligere regler, men med øget vægt på individets ret til databeskyttelse. Forordningen har et styrket fokus på informationssikkerhed, herunder særlige krav til persondatabeskyttelse gennem design og standardindstillinger – det, der også kaldes privacy by design og privacy by default.

## Hvad vil regeringen gøre?

Regeringen vil sætte handling bag ordene og igangsætte en række konkrete indsatser for at styrke sikkerheden i håndteringen af sundhedsdata. Overordnet skal vi med disse indsatser indfri tre målsætninger:

- 1.1. **Åbenhed om brug af sundhedsdata i behandling og forskning**
- 1.2. **Borgere skal kunne være trygge ved, at forskere bruger sundhedsdata**
- 1.3. **Styrket cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet**

## ● MÅLSÆTNING 1.1.

# Åbenhed om brug af sundhedsdata i behandling og forskning

Vi har i Danmark tradition for en bred indsamling og anvendelse af sundhedsdata til gavn for patientbehandling og forskning. Den tradition skal vi fastholde. Det er afgørende for kvaliteten af behandlingen og for patientsikkerheden, at den sundhedsprofessionelle har overblik over indsatsen i forhold til den enkelte patient. Samtidig er komplette data af stor betydning for, at data giver værdi i forskning. Men som borgere skal vi også have let adgang til information om brug af sundhedsdata – både om de data, der indgår i pseudonymiseret eller anonymiseret form til forskning og – ikke mindst – når det gælder brug af data om den enkelte patient i forbindelse med behandling. Vi har allerede i dag en række rettigheder som registrerede, fx har vi ret til at vide, hvad der er registreret om os i de nationale sundhedsregistre.

Som borger skal du have let og digital adgang til at se, hvem der har slået op på oplysninger i din patientjournal. I dag kan du se loggen over lægers opslag i sundhedsjournalen via Sundhed.dk og i Det Fælles Medicinkort. Men der er i dag ikke en samlet visning af loggen over praktiserende lægers opslag i deres egne praksissystemer, og der er ikke i alle regioner en digital borgervisning af log over opslag i hospitalernes egne journalsystemer.

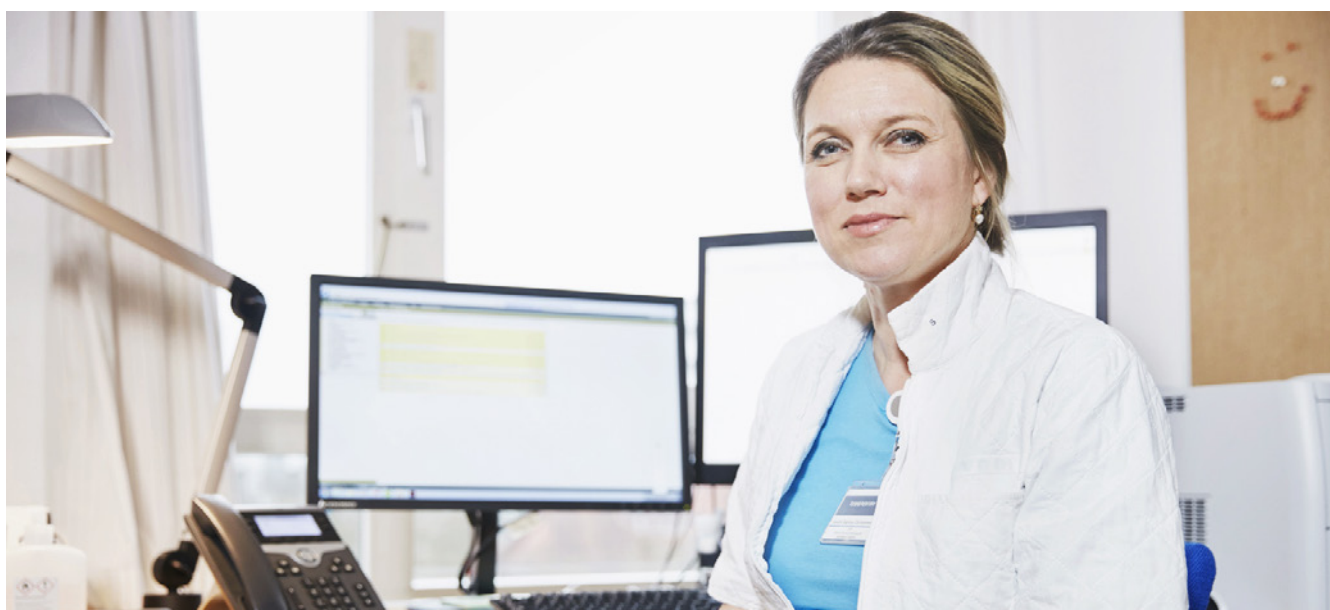
**Regeringen vil derfor yderligere fokusere på:**

### → Borgervisning af logoplysninger

Regeringen vil udmønte lovgivning på feltet og indgå aftale med regionerne om, at der inden udgangen af 2020 er etableret en brugervenlig visning af logoplysninger fra sygehusenes patientjournaler på bl.a. Sundhed.dk, der er overskuelig for borgeren, og som tager hensyn til, at oplysninger om medarbejdere også er personlige. Regeringen vil desuden arbejde for, at borgerne får adgang til logoplysninger fra egen læge, og at der kommer en brugervenlig logvisning også fra kommunerne, i takt med at sundhedsopgaverne flyttes til det nære sundhedsvæsen.

### → Bedre information om brug af data i forskningsprojekter

På Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside kan borgere i dag se oplysninger om forskningsprojekter, og om hvor sundhedsdata fra de nationale sundhedsregistre er anvendt. Regeringen vil arbejde for at udvide denne adgang, så oplysningerne udbygges og bliver lettere tilgængelige og på sigt også omfatter dataudleveringer fra hele Sundheds- og Ældreministeriets concern og kliniske kvalitetsdatabaser. Som et led heri gennemføres der med udgangspunkt i Sygehusmedicinregistret en analyse af mulighederne for en borgervisning af, hvilke projekter der anvender data fra de nationale sundhedsregistre til forskning, kvalitetsudvikling mv.



## Hvad er anonymisering og pseudonymisering?

Anonymisering betyder, at det er umuligt at identificere den enkelte borger, hverken direkte eller indirekte.

Data aggregeres fx til et sådant niveau, at de ikke længere kan henføres til enkeltpersoner.

Pseudonymisering betyder, at den enkelte borger ikke kan identificeres umiddelbart uden brug af supplerende oplysninger.

Personnumre og navne fjernes fra data og erstattes med en kode. De personlige oplysninger er krypteret og kan kun låses op med en alternativ kode.

## ● MÅLSÆTNING 1.2.

# Borgere skal kunne være trygge ved, at forskere bruger sundhedsdata

Regeringen vil arbejde for, at brug af sundhedsdata i de nationale registre til forskning, statistik og kvalitetsudvikling som udgangspunkt skal ske med pseudonymiserede eller anonymiserede data, og at adgangen for forskere kun kan ske i særligt sikrede miljøer, såkaldte forskermaskiner.

Regeringen har igangsat en række indsatser på det statslige område de seneste år for at styrke beskyttelsen af den enkelte borger. Sundhedsdatastyrelsen har bl.a. etableret en ny og mere sikker forskermaskine. Frem for at udlevere sundhedsdatasæt til forskere får de nu i stedet adgang til at forske i sundhedsdata på forskermaskinen, uden at de ser de enkelte personers personnummer eller må downloade personhenførbare data. Sundhedsvæsenets aktører skal alle sikre, at adgang til sundhedsdata til forskning generelt kun sker via forskermaskiner.

**Det er regeringens ambition, at hele sundhedsvæsenet fortsætter denne udvikling:**

### → Pseudonymisering af de nationale sundhedsregistre

Sundhedsdataprogrammet har gennemført en gennemgribende pseudonymisering af de nationale sundhedsregistre i Sundhedsdatastyrelsen, hvor personlige oplysninger, som personnummeret, krypteres. Det giver en bedre beskyttelse af individet, når registrene bruges til statistik, forskning og kvalitetsudvikling. Sundhedsvæsenet skal vedvarende arbejde frem mod øget brug af pseudonymisering af data til forskning og statistik.

### → Tilsyn med pseudonymiserede data

Styrelsen for Patientsikkerhed er i gang med at udvikle et sikkert miljø, hvor tilsynsarbejdet kan udføres med pseudonymiserede data, men hvor det i særlige tilfælde er muligt at spore den enkelte patient, fx i forbindelse med smitteudbrud.

### → Styrket samarbejde mellem dataansvarlige myndigheder

Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik afdækker sammen nye tekniske løsninger til at koble data på tværs af de to myndigheder uden at slippe kontrollen med individdata. Det skal gøre den forskningsmæssige anvendelse af data fra flere registre nem og fleksibel – samtidig med at borgernes data beskyttes bedre.





# Hvad er de nationale sundhedsregistre?

## HVAD ER DE NATIONALE SUNDHEDSREGISTRE?

De nationale sundhedsregistre er samlinger af sundhedsdata om danskernes helbred og kontakter med sundhedsvæsenet. De omfatter bl.a. Landspatientregisteret, Sygehusmedicinregisteret og Cancerregisteret. Danmark har en lang tradition for samling af data i registre; Landspatientregisteret har eksempelvis fungeret siden 1976. Det er Sundhedsdatastyrelsen, der har ansvaret for mange af de nationale sundhedsregistre.

## VI BIDRAGER ALLE SAMMEN

Det særlige ved de danske sundhedsregistre er, at de dækker alle danskere uanset alder, køn og uddannelse, og at de er indsamlet over mange år. Det er vigtigt, at alle danskere er med over lang tid, for det giver et unikt grundlag for forskning af høj kvalitet, der kommer alle danskere til gavn, bl.a. når det gælder patientsikkerhed og udvikling af diagnostik og behandling.

## BRUG AF DATA FRA SUNDHEDSREGISTRE SKAL VÆRE SAGLIG OG PROPORTIONAL

Data fra de nationale sundhedsregistre må kun anvendes til forenelige formål som fx patientbehandling, kvalitetsudvikling, forskning og statistik med væsentlig samfundsrelevant betydning. Hvis en forsker, eller en virksomhed i samarbejde med en forsker, ønsker adgang til data fra registrene, vurderer Sundhedsdatastyrelsen, om der er overensstemmelse mellem projektets formål og de ønskede data, og om der derfor kan gives adgang til data. Der gives kun adgang til netop de data, som er nødvendige for det enkelte forskningsprojekt. Adgang gives som udgangspunkt via en forskermaskine og i form af pseudonymiserede data.



### ● MÅLSÆTNING 1.3.

## Styrket cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

Sundhedssektoren er en særligt kritisk samfundssektor, når det gælder cyber- og informationssikkerhed. Sundhedsvæsenets høje grad af digitalisering betyder, at det er et oplagt mål for cyber- og hackerangreb. Fx blev det britiske sundhedsvæsen National Health Service (NHS) i maj 2017 ramt af det såkaldte Wanna-Cry-angreb, hvilket medførte aflyste behandlinger, og at mange patienter måtte omdirigeres. I Danmark vil vi øge sikkerheden, og et centralt element er, at vi i sundhedsvæsenet arbejder hen mod en mere samlet og sikker datainfrastruktur på sundhedsområdet.

Regeringen har med Finansloven for 2018 afsat midler til at styrke arbejdet med cyber- og informationssikkerhed for bl.a. de nationale sundhedsregistre i Sundhedsdatastyrelsen. Og regeringen er enig med regioner og kommuner om, at gennemsigtighed og datasikkerhed i hele sundhedsvæsenet er centrale forudsætninger for fortsat at fastholde borgernes og virksomhedernes tillid til myndighedernes forvaltning af data.

### For at styrke cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet yderligere vil regeringen:

#### → Lancere en strategi for cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

Regeringen lancerede i maj 2018 en national strategi for cyber- og informationssikkerhed. Som led i udmøntningen heraf vil regeringen inden udgangen af 2018 udarbejde en strategi for sundhedssektoren sammen med sundhedsvæsenets parter i regioner og kommuner.

#### → Etablere et cyberpolitisk forum

En høj og tidssvarende cyber- og informationssikkerhed kræver, at vi vedvarende har et stærkt politisk fokus på området. Regeringen har derfor etableret et cyberpolitisk forum med Danske Regioner og KL for at styrke samarbejdet om og opmærksomheden på cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet politisk og ledelsesmæssigt.

#### → Skærpe tilsynet med cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

Tilsynet med sundhedsvæsenets cyber- og informationssikkerhed skærpes med fokus på, at sundhedsvæsenet lever op til aftalte fælles krav på området. Det sker som led i implementeringen af EU's Net- og informationssikkerhedsdirektiv.

### CYBER- OG INFORMATIONSSIKKERHED – ANSVAR OG FÆLLES KRAV

Arbejdet med cyber- og informationssikkerhed skal styrkes i den samlede sundhedssektor for at øge kapaciteten til at forudsige, forebygge, opdage og håndtere cyberangreb.

Alle aktører i sundhedssektoren har ansvar for at tage hånd om sikkerheden og leve op til fælles sikkerhedsstandarder, der stiller krav til bl.a. risikostyring, dokumentation af processer samt fordeling af roller og ansvar for cyber- og informationssikkerhed.



# En forskermaskine sikrer mere tryghed i fremtidens forskning

En forskermaskine er en særligt sikker database, hvor forskere kan få adgang til data.

Data er pseudonymiseret og bliver behandlet fortroligt.

Al databehandling sker "inde i maskinen". Ingen data må udleveres.

Kun forskere fra autoriserede forskningsmiljøer kan få adgang til forskermaskinen.

# Endnu bedre datasikkerhed



## Regeringens målsætninger:

### 1.1. Åbenhed om brug af sundhedsdata i behandling og forskning

- Borgervisning af logoplysninger
- Bedre information om brug af data i forskningsprojekter

### 1.2. Borgerne skal kunne være trygge ved, at forskere bruger sundhedsdata

- Pseudonymisering af de nationale sundhedsregistre
- Tilsyn med pseudonymiserede data
- Styrket samarbejde mellem dataansvarlige myndigheder

### 1.3. Styrket cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

- Lancere en strategi for cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet
- Etablere et cyberpolitisk forum
- Skærpe tilsynet med cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet

Indsatser	Principper						
Borgervisning af logoplysninger	●	●					●
Bedre information om brug af data i forskningsprojekter							●
Pseudonymisering af de nationale sundhedsregistre	●	●					
Tilsyn med pseudonymiserede data	●	●			●		
Styrket samarbejde mellem dataansvarlige myndigheder	●	●			●		
Lancere en strategi for cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet	●	●					
Etablere et cyberpolitisk forum	●	●					
Skærpe tilsynet med cyber- og informationssikkerhed i sundhedsvæsenet	●	●					

INDSATSOMRÅDE 2

# Kvalitetsløft i behandling og forskning





## INDSATSOMRÅDE 2

# Kvalitetsløft i behandling og forskning

Sundhedsdata kan gøre stor gavn. Det gælder både i indsatsen for den enkelte patient, og når vi bruger data i vores nationale sundhedsregistre til at forske, udvikle kvaliteten lokalt og øge patientsikkerheden. Nye teknologiske muligheder for brug af sundhedsdata gør det muligt for sundhedsvæsenet at foretage afgørende fremskridt i sygdomsforståelse og behandlingsformer.

Danmark er en førende forskningsnation på sundhedsområdet, hvilket i høj grad kan tilskrives vores gode nationale sundhedsregistre og vores biobanker, dvs. samlinger af biologisk materiale som fx vævsprøver. Det er regeringens ambition, at Danmark skal udvikle denne styrkeposition. Det er en forudsætning for, at vi kan hæve kvaliteten i patientbehandling - også i fremtiden.

Vi skal samtidig blive bedre til at dele, indsamle og bruge data inden for sundhedsvæsenet på tværs af kommunal pleje, praksissektor og sygehuse. Det samarbejde skal intensiveres de kommende år. I dag mangler vi fx viden om den del af patienternes forløb, der sker i almen praksis. Derfor skal vi indsamle strukturerede og behandlingsrelevante data fra almen praksis, så vi får bedre viden om indsatserne. Det skal skabe grundlag for bedre sammenhæng og udvikling af kvaliteten i de samlede patientforløb for fx kræftpatienter og kronikere, der tilses af både egen praktiserende læge og på sygehuset, og måske også deltager i et rehabiliteringsforløb hos kommunen.

### **Digitalt samarbejde med og om patienten – et sammenhængende sundhedsnetværk for alle**

Det er i hele sundhedsvæsenet en fælles ambition, at danskerne skal opleve mere sammenhængende og velkoordinerede behandlingsforløb. En væsentlig forudsætning for det er, at alle sundhedsprofessionelle i patientforløbet har let og sikker adgang til de relevante oplysninger om patienten, og at patienten selv får overblik over sin behandling. Patienterne skal kunne have tillid til, at oplysninger bliver givet videre, når det er relevant for deres behandling og også omvendt kunne stole på, at det, som bliver sagt til lægen i fortrolighed, ikke bliver delt videre.

#### **DIGITAL ALMEN PRAKSIS**

Den alment praktiserende læge skal kunne rumme os alle, uanset om man er en travl børnefamilie eller har en kronisk sygdom og har brug for tæt støtte. Digitale værktøjer kan være en fordel for såvel borger som læge, og et godt supplement til den personlige kontakt. Børnefamilien skal let og hurtigt kunne klare konsultationer digitalt frem for at skulle møde op i klinikken midt i arbejdstiden. Og for den svage ældre borger handler det om at styrke den praktiserende læges rolle som tovholder i borgerens forløb. Bedre nye digitale værktøjer kan hjælpe den praktiserende læge fx med at få overblikket over aktuelle oplysninger om borgeren, til at træffe beslutning om behandling og til bedre opfølgning på indsatserne, så den ældre borger kan være tryk ved at få den rette støtte og pleje ved egen læge.





## INDSATSOMRÅDE 2

Man arbejder fra alle sider på at løfte ambitionen om øget sammenhæng, men regeringen ønsker, at der skal yderligere kraft på udviklingen af løsninger til digitalt samarbejde til gavn for patienten, og regeringen vil derfor sikre de nationale rammer til fælles løsninger. Det handler om en klar lovgivningsramme og om fortsat udvikling af den nationale it- og datainfrastruktur. Og det handler om at styrke incitamenter og krav til regionernes, kommunernes og praksissektorens prioritering og implementering af fælles digitale løsninger og deling af relevante oplysninger, som kan understøtte samarbejde om og med patienten om det samlede forløb.

### **Værdifulde data skal bruges – synlighed og kvalitetsudvikling**

De danske sundhedsdata i nationale sundhedsregistre og sundhedsdatabaser er blandt verdens bedste, fordi de dækker alle danskere over mange år. Det giver et unikt grundlag for at udvikle kvaliteten lokalt, for at afdække sygdomsmønstre og årsager til sygdom, for at vurdere effekt og bivirkninger af sundhedsvæsenets behandlinger og for at udvikle bedre diagnostik og behandling i fremtiden.

Synlighed i forhold til resultater i sundhedsvæsenet er helt afgørende for kvalitetsudvikling, patientsikkerhed og for en omkostningseffektiv sundhedsindsats. Vi skal være åbne om sundhedsvæsenets resultater, så vi kan følge udviklingen og lære af de bedste. I dag har vi detaljeret viden om den del af patientens forløb, der foregår på sygehuset, men vi ved mindre om indsatserne før og efter sygehuset i kommunerne og i praksissektoren.

Eksempelvis vil bedre viden om indsatsen på tværs af både de regionale og kommunale psykiatritilbud kunne give mulighed for bedre at forebygge både tvangsindlæggelser og uhensigtsmæssige udskrivelser for patienter med psykiske lidelser samt bedre grundlag for spredning af bedste praksis.

**Vidste du, at appen Medicinkortet er downloadet af hver 10. dansker og giver dig overblik over din aktuelle receptmedicin og mulighed for at anmode om receptfornyelse til din egen læge?**

## Hvad vil regeringen gøre?

Regeringen vil sætte handling bag ordene og igangsætte en række konkrete indsatser for et kvalitetsløft i behandling og forskning. Disse indsatser skal indfri tre målsætninger:

- 2.1. Én infrastruktur til samarbejde med borgeren i centrum
- 2.2. Kvalitetsudvikling med afsæt i borgerens samlede forløb
- 2.3. Gode rammer for forskning og life science

## Tre nye løsninger, der giver dig bedre overblik

### AFTALEOVERSIGTEN

I dag har du som patient adgang på sundhed.dk til at se dine aftaler med sygehuse i Region Nordjylland og Region Midtjylland. Aftaleoversigten udbygges nu med aftaler i kommunen og hos egen læge og skal udbredes til hele landet. På den måde får du som patient overblik over alle aftaler i sundhedsvæsenet – til prøvetagning på sygehuset, konsultation hos egen læge, genoptræning hos den kommunale fysioterapeut osv. Du har desuden mulighed for at give fuldmagt til, at fx en pårørende kan få adgang til den samlede kalender. De medarbejdere, som er involveret i din behandling, får også adgang til aftaleoversigten. Det skal gøre det lettere at koordinere dit behandlingsforløb, så der fx ikke bookes aftaler oveni hinanden, hvis du går til behandling og kontrol flere steder.

### FÆLLES STAMKORT

Stamkortet skal give sundhedspersoner let og hurtigt adgang til relevante oplysninger, fx pårørendes kontaktoplysninger. Som borger vil du selv kunne indtaste en række af stamkortets oplysninger via sundhed.dk, fx vil du kunne indtaste dine pårørendes navne, kontaktoplysninger og jeres relation. Sundhedspersonalet vil derefter kunne se oplysningerne i det Fælles Stamkort, så de fx i forbindelse med en akut indlæggelse hurtigt kan kontakte den eller de pårørende, som du selv har ønsket, bliver kontaktet – uanset om der er tale om et tæt familiemedlem eller en nær bekendt.

### APPEN MIN LÆGE

På din praktiserende læges hjemmeside har du i dag mulighed for e-konsultationer og tidsbestilling online, og med appen Medicinkortet kan du se din aktuelle receptmedicin og anmode om receptfornyelse hos egen læge. Vi bruger i stigende grad e-mail-konsultationer, antallet er steget fra 794.000 i 2007 til over 6,6 mio. i 2017. For at bygge videre og udnytte de digitale muligheder bedre lancerer Sundheds- og Ældreministeriet i samarbejde med de praktiserende læger appen Min Læge. Det er en fælles app til almen praksis, så du, uanset hvilken praktiserende læge du har, får let og fleksibel adgang til bl.a. tidsbestilling, receptfornyelse og e-konsultationer. Appen vil kunne hjælpe med bl.a. påmindelser om medicin og vaccinationer og på sigt med funktioner som fx videokonsultationer og mulighed for at sende billeder på en sikker og fortrolig vis, hvor dine data beskyttes.

## MÅLSÆTNING 2.1.

# Én infrastruktur til samarbejde med borgeren i centrum

Et mere nært, sammenhængende og effektivt sundhedsvæsen forudsætter, at der er en fælles infrastruktur til datadeling mellem lokale it-systemer. Mange af de digitale løsninger, der kan understøtte, at relevante oplysninger kan deles nemt og sikkert, er allerede udviklet eller aftalt med parterne. Nu gælder det om at få dem i brug bredt i hele sundhedsvæsenet.

Sammen med Danske Regioner og KL lancerede regeringen i januar 2018 Strategi for Digital Sundhed 2018-2022, som en fælles ramme for udviklingen af et mere sikkert og sammenhængende sundhedsvæsen med i alt 27 digitale indsatser. Strategien sætter mål om, at sundhedsdata skal bruges aktivt - til at levere sundhed på borgerens præmisser og til at sikre, at viden om patienten er til stede, når det er relevant. Det skal med andre ord ikke være patienten selv, som skal bære sine egne oplysninger rundt mellem aktører i sundhedsvæsenet.

Den nationale it-infrastruktur skal understøtte, at de sundhedsprofessionelle – uanset hvor de er i sundhedsvæsenet – har adgang til de samme aktuelle oplysninger om patienten i egne systemer, der er nødvendige for arbejdsgangene lokalt. Den fælles ambition er at udvikle et samlet netværk af digitale services, der fungerer som et "økosystem" med fælles byggeblokke på tværs af sundhedsvæsenets sektorer – og hvor investeringer i løsninger på sundhedsområdet kan genbruges og også komme andre dele af den offentlige sektor til gavn.

Der er behov for, at udviklingskraften i regioner og kommuner i endnu højere grad prioriteres til fælles løsninger. Skal der sikres sammenhæng i patientforløb, skal der også investeres i snitfladerne mellem sektorer. Det handler om it, men i lige så høj grad om investeringer i samarbejde og digitale kompetencer, der kan løfte nye typer sundhedstilbud, fx telemedicin. Derfor ønsker regeringen, at sundhedsvæsenets parter skal sætte kraft på implementeringen af de fælles løsninger, så de hurtigere kan komme borgere og medarbejdere til gavn uanset geografi.

### BEHOV FOR BEDRE DIGITALT SAMARBEJDE OM PATIENTERNE – TO EKSEMPLER FRA ESBJERG OG KØBENHAVN.

Læger, sygeplejersker og plejepersonale oplever ofte, at de mangler informationer om patienten. Det skaber usikkerhed for patienterne og tager unødigt tid fra medarbejderne.

I Esbjerg oplever sygeplejerskerne i det tværsektorielle team på tværs af sygehuset og kommunen, at de må arbejde på forskellige computere og i to forskellige it-systemer, fordi kommunen og sygehuset ikke kan dele relevante data. Og på akutplejeenheden på Vigerslevhus i København oplever personalet, at de bruger meget tid dagligt på at finde relevante informationer om patienterne, fx tid på at ringe til patientens egen læge.

Det er særligt en udfordring, når det handler om borgere med kroniske lidelser og ældre medicinske patienter, som ofte modtager behandling og pleje på tværs af sygehuset, kommunen og egen læge. Sundhedsvæsenets parter udvikler derfor løsninger til ét samlet patientoverblik for alle borgere, hvori oplysninger kan deles mellem lokale it-systemer. Det skal hjælpe med at løse udfordringerne. De første løsninger – aftaleoversigten og fælles stamkort – er udviklet til afprøvning og lokal implementering.

## ● MÅLSÆTNING 2.1.

### Fælles målbillede for datainfrastrukturen

Regeringen ønsker sammen med sundhedsvæsenets parter i regioner og kommuner at skabe de rette rammer for investeringer og udnyttelse af fremtidens innovative teknologier i Danmark, som fx kunstig intelligens, "big data" og personlig medicin. Regeringen har allerede sammen med Danske Regioner lanceret en Strategi for Personlig Medicin. Strategien sætter de sikkerhedsmæssige og juridiske rammer for at udvikle en national sikker infrastruktur med supercomputere, der kan øge brugen af personlig medicin og genanalyse i vores sundhedsvæsen til gavn for patienterne.

Samtidig ser vi i stigende grad, at borgere selv indsamler oplysninger om eget helbred på smartphones, fx oplysninger om søvnrytme, vægt og blodtryk. Denne viden kan være værdifuld til både forebyggelse og behandling, hvis vi bliver syge. Derfor skal vi understøtte, at sundhedsvæsenet og vidensmiljøer kan modtage og nyttiggøre borgernes egne data, når det er relevant for forebyggelsesindsatser og behandling.

### Regeringen vil derfor yderligere:

#### → Sætte kraft på implementeringen af fælles løsninger

Regeringen vil stille krav til regioner, almen praksis og kommuner om integration af den nationale infrastruktur til deling af sundhedsdata, der bl.a. omfatter ét samlet patientoverblik og strukturerede epi-kriser. Regeringen vil drøfte mulighederne for en samlet, fælles finansiering af prioriterede projekter med regioner og kommuner. Det skal give alle parter økonomisk incitament til at opnå de fælles mål for digitalisering og samlede løsninger. Samtidig vil regeringen sikre en tryk og tidssvarende lovgivningsramme for løsningerne.

#### → Udarbejde et fælles målbillede for it- og datainfrastruktur

Regeringen og sundhedsvæsenets parter udarbejder, i regi af Strategi for Digital Sundhed 2018-2022, et målbillede for den fælles it-infrastruktur. Målbilledet skal udbygges med fremtidens datainfrastruktur og ansvarsfordeling mellem væsentlige aktører som Sundhedsdatastyrelsen, Nationalt Genom Center, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram og regionernes datastøttecentre. Det skal bidrage til en koordineret udvikling af løsninger, der supplerer fremfor at overlape hinanden. Det skal desuden afdækkes, hvordan borgere, som ønsker det, kan bidrage med egenmålte sundhedsdata i en sikker national løsning for modtagelse af relevante data.

#### → Styrke patientindflydelse i arbejdet med PRO-data

Patienter er eksperter i deres eget liv og helbred, og PRO-data kan hjælpe sundhedsvæsenet med at sætte patientens behov i fokus. Regeringen ønsker at underbygge det nationale PRO-samarbejde med en endnu stærkere patientindflydelse, så indsatserne for at fremme brug af PRO-data foregår på patienternes præmisser. VIBIS tilføres på den baggrund midler til at løfte opgaver knyttet til læring og brug af PRO-data med blik for patientens livssituation. Indsatsen skal samtidig understøtte flere samarbejder om patientforløb mellem praksissektor, kommunal pleje og sygehuse.





# Borgernes egne oplevelser og oplysninger er vigtige. Og det skal være let og sikkert at bidrage.

Patientens egne oplysninger er væsentlige for kvaliteten i behandlingen.

Både lokalt og nationalt indsamles patientrapporterede oplysninger, såkaldt PRO, ud fra standardiserede spørgeskemaer.

Vi danskere bruger også i stigende grad apps for at måle og holde øje med vores sundhedstilstand.

Hvis du vil, skal du kunne dele dine egenmålte data fra godkendt apps, fx med din læge som led i dit behandlingsforløb. Regeringen vil etablere et online "app'otek" for at guide dig til godkendte kliniske apps med CE-mærkning.



## MÅLSÆTNING 2.2.

# Kvalitetsudvikling med afsæt i borgerens samlede forløb

Synlighed i forhold til sundhedsvæsenets resultater er en af de vigtigste drivkræfter for udvikling af kvalitet, patientsikkerhed og effektivitet i sundhedsvæsenet. Regeringen har derfor allerede i samarbejde med Danske Regioner og KL igangsat strategiske satsninger som Sundhedsdataprogrammet, der bidrager til, at vi bruger registerdata fra hele sundhedsvæsenet til at skabe bedre sundhed for borgerne. Målet er, at medarbejderne på tværs af sundhedsvæsenet oplever, at sundhedsdata understøtter arbejdet med udvikling af kvaliteten i det nære og specialiserede sundhedsvæsen, bedre tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsatser, systematisk læring og udbredelse af bedste praksis. Et væsentligt mål er større viden om indsatserne i almen praksis og kommunerne, så udviklingen af sundhedsvæsenet tager afsæt i borgerens samlede forløb.

Eksempelvis er staten og regionerne netop nu ved at implementere en ny og forbedret version af Landspatientregistret, der er sundhedsvæsenets mest centrale register. Den nye version af registeret vil give bedre viden om behandlingsforløb på sygehuset, og den er gjort klar til at rumme strukturerede data, der er relevante for patientforløb – også fra almen praksis og kommunerne.

### For at understøtte bedre brug af data vil regeringen yderligere:

#### → Etablere kvalitetsudviklingsværktøjer til sundhedsvæsenet

Sundhedsdataprogrammet udvikler en række værktøjer, der understøtter arbejdet med kvalitet og sammenhæng i patientforløbene på tværs af almen praksis, kommuner og sygehuse. Der etableres et kvalitetsudviklingsværktøj til de alment praktiserende læger, som skal understøtte den lokale kvalitetsudvikling. Og der udvikles et dialogværktøj til samarbejde om patienter med mange kontakter på tværs af sundhedsvæsenet, som fx skal understøtte arbejdet med at forebygge unødige genindlæggelser.

#### → Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i almen praksis

Regeringen har med finansloven for 2018 afsat midler til etablering af en national dataindsamling af udvalgte strukturerede data fra praksissektoren, fx til Landspatientregistret. Det skal skabe synlighed i forhold til indsatser og understøtte kvalitetsudvikling i almen praksis og sammenhæng i patientens samlede forløb. Arbejdet gennemføres sammen med Praktiserende Lægers Organisation og Danske Regioner med fokus på brug af data, som er relevante for samarbejde og kvalitet i det samlede patientforløb, det gælder fx data om kræftpatienter og de store kronikergrupper.

#### → Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i kommuner

Alle 98 kommuner implementerer i disse år nye omsorgsjournaler (Fælles Sprog III), der skal give medarbejdere på sundhedsområdet bedre digital understøttelse af de daglige arbejdsgange og overblik over sundhedsindsatsen. Som led i Sundhedsdataprogrammet er der afsat midler til, at kommunerne etablerer en samlet dataindsamling af udvalgte relevante data. Det skal bidrage til et bedre vidensgrundlag, der kan understøtte kvalitetsudvikling lokalt i kommunerne såvel som sammenhæng og kvalitetsudvikling i patientens samlede forløb.

### LÆRING OG KVALITETSUDVIKLING

Kontinuerlig læring blandt de sundhedsprofessionelle er en af de vigtigste kilder til forbedringer i sundhedsvæsenet. I juni 2017 vedtog Folketinget en ændring af sundhedsloven (§ 42 d), som giver et mere klart juridisk grundlag for, at autoriserede sundhedspersoner som læger kan gennemgå patientjournaler fra de behandlingsforløb, de har haft ansvaret for, for at de kan tage ved lære og udvikle kvaliteten af egne indsatser.

### ● MÅLSÆTNING 2.3.

## Gode rammer for forskning og life science

Danske patienter skal have gavn af nye livsforbedrende og mere effektive behandlingsformer, og vores viden skal nyttiggøres også for patienter andre steder i verden. Det sikrer vi bl.a. ved at bygge videre på et stærkt samarbejde mellem det offentlige sundhedsvæsen og private aktører, gøre klinisk forskning mere attraktivt i Danmark og styrke indsatserne for bl.a. medicinsk forskning og udvikling af medicinsk udstyr.

Danmark er en førende forskningsnation på sundhedsområdet. Sundhedsforskningen er med til at forbedre vores sundhedsvæsen, udvikle fremtidens sygdomsforståelse og nye behandlingsformer, og den skaber grundlag for vækst, eksport og innovation også internationalt.

Medicinalfirmaer, medico-tekniske firmaer og tech-firmaer spiller en helt afgørende rolle i udviklingen af nye behandlinger, der kan komme patienterne til gavn i fremtiden. Derfor skal det offentlige sundhedsvæsen og myndigheder, bl.a. Lægemiddelstyrelsen, finde nye samarbejdsmodeller, hvor virksomheder og sundhedsvæsenet i tættere samspil udvikler innovative løsninger. Men det er afgørende, at samarbejdet om sundhedsdata sker på sikker og gennemsigtig vis og inden for de bestemte formål, som lovgivningen fastsætter.

Samtidig skal vi skabe et bedre overblik over sundhedsdata og understøtte en let og sikker adgang til relevante sundhedsdata til forskning og udvikling. Det skal være lettere at overskue og få adgang til de nationale registre.

### **For at sikre endnu bedre rammer for forskning og life science vil regeringen:**

#### → **Arbejde for én indgang til rådgivning om data til forskning**

Regeringen vil i samarbejde med regioner og universiteter se på muligheden for at skabe én indgang til rådgivning om ansøgning om sundhedsdata og bedre information om rammer og krav for adgang til sundhedsdata. Forskere og virksomheder skal let kunne danne sig overblik over krav til at søge adgang. Regeringen vil endvidere arbejde for, at lovgivningen understøtter overskuelige retningslinjer, og at der sker en smidig sagsbehandling af ansøgninger om adgang til data til brug i forskning og lokale kvalitetsudviklingsprojekter. Udviklingen mod én indgang skal ske samtidig med, at vi bevarer og udvikler vores stærke faglige forskningsstøttemiljøer, fx i udviklingen af de regionale datastøttecentre.

#### → **Skabe bedre overblik over datakilder og registre på tværs af dataansvarlige myndigheder – et datalandkort**

Danmark har mange registre og databaser, men det kan for forskere og virksomheder være svært at få et overblik over, hvilke data som findes, og hvor de er. Regeringen vil arbejde for udviklingen af et "datalandkort" på sundhedsområdet, der kan gøre det let at finde relevante datakilder og registre for forskere og virksomheder på tværs af dataansvarlige myndigheder. Det kan bl.a. ske med afsæt i det gode kortlægningsarbejde, der allerede er lavet i regi af "Data redder liv".

#### → **Sikre miljøer for afprøvning af nye datadrevne teknologier**

Regeringen har som led i Strategien for Danmarks Digitale Vækst etableret Digital Hub Denmark, der skal understøtte brugen af nye digitale teknologier i Danmark. På sundhedsområdet er der bl.a. afsat midler til at finde modeller for, hvordan virksomheders nye digitale teknologier kan afprøves og udvikles i samarbejde med sundhedsvæsenet. Det omfatter bl.a. brug af de mange ikke-personhenførbare data, som sundhedsvæsenet producerer hver dag om fx logistik. Og det omfatter adgang til relevante anonymiserede data på linje med forskermaskiner inden for lovgivningens rammer.

## TRE CASES

# Gode sundhedsdata og gode forskningsresultater hænger sammen

### CASE 1: LUSSINGESYGE HOS GRAVIDE ØGER IKKE RISIKOEN FOR MISDANNELSER

Studier på dyr har vist, at smitte med den virus, der er skyld i børnesygdommen lussingesyge, kan føre til spontane aborter og misdannelser. Man frygtede derfor, at det samme skulle gælde for mennesker. Forskere undersøgte blodprøver fra 40.000 gravide, som var lagret på Statens Serum Institut, og sammenholdte dem med oplysninger om spontan abort, dødfødsler og misdannelser fra tre nationale registre. Resultaterne viste, at virussen ikke øger risikoen for misdannelser hos menneskefostre. Studiet har betydet, at gravide kvinder, og især gravide pædagoger, ikke behøver være nervøse for at abortere spontant eller at få et barn med misdannelser, hvis de udsættes for lussingesyge. Der har været stor international interesse for de danske forskningsresultater.

### CASE 2: MFR-VACCINEN LEDER IKKE TIL AUTISME

I slutningen af 1980'erne fik et forskerhold i England på baggrund af et studie med kun 12 deltagere mistanke om, at der var en sammenhæng mellem indførslen af MFR-vaccinen og en stigning i antallet af børn med autisme. Det ledte til et markant fald i antallet af børn, der modtog MFR-vaccinen. Et dansk registerstudie dokumenterede i 2002, at MFR-vaccinen ikke øger risikoen for autisme, der blev brugt data om mere end 500.000 danske børn over en 10-årig periode. Det danske studie er internationalt anerkendt og har også i andre lande bidraget til at mindske bekymringen for en skadelig effekt af MFR-vaccinen.

### CASE 3: FOREBYGGELSE AF KRÆFT I RISIKOERHVERV

Gennem registerforskning fandt forskere i 1989 frem til, at risikoen for kræft var markant forøget for borgere i bestemte erhverv, fx bygnings- og maskinarbejdere. Disse erhverv havde ikke tidligere været forbundet med risiko for at udvikle kræft, men sammenhængen blev opdaget ved at koble registerdata fra beskæftigelsesområdet med cancerregisteret. Som følge af undersøgelsen er der inden for bestemte typer af erhverv kommet nye retningslinjer, der reducerer risikoen for at udvikle kræft som følge af fx bygnings- og maskinarbejde. Og på baggrund af data fra bl.a. denne undersøgelse har WHO udviklet internationale retningslinjer og vejledninger for arbejdsmiljø.

# Kvalitetsløft i behandling og forskning



## Regeringens målsætninger:

### 2.1. Én infrastruktur til samarbejde med borgeren i centrum

- Sætte kraft på implementeringen af fælles løsninger
- Udarbejde et fælles målbillede for it- og datainfrastruktur
- Styrke patientindflydelse i arbejdet med PRO-data

### 2.2. Kvalitetsudvikling med afsæt i borgerens samlede forløb

- Etablere kvalitetsudviklingsværktøjer til sundhedsvæsenet
- Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i almen praksis
- Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i kommuner

### 2.3. Gode rammer for forskning og life science

- Arbejde for én indgang til rådgivning om data til forskning
- Skabe overblik over datakilder og registre på tværs af dataansvarlige myndigheder – et datalandskort
- Sikre miljøer for afprøvning af nye datadrevne teknologier

## Indsatser

### Principper

Sætte kraft på implementeringen af fælles løsninger			●	●			
Udarbejde et fælles målbillede for it- og datainfrastruktur	●	●	●	●	●		
Styrke patientindflydelse i arbejdet med PRO-data				●	●		
Etablere kvalitetsudviklingsværktøjer til sundhedsvæsenet					●		
Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i almen praksis					●		
Sikre synlighed og kvalitetsudvikling i kommuner					●		
Arbejde for én indgang til rådgivning om data til forskning					●		
Skabe overblik over datakilder og registre på tværs af dataansvarlige myndigheder – et datalandskort					●		
Sikre miljøer for afprøvning af nye datadrevne teknologier		●			●		

INDSATSOMRÅDE 3

# Tryk og tidssvarende lovgivning



# Tryk og tidssvarende lovgivning

En tryk og tidssvarende lovgivningsramme er borgerens sikkerhed for, at der er klare regler for brug af deres sundhedsdata. Regeringen lægger vægt på, at netop sundhedsdata om borgerne er fortrolige og følsomme. Derfor har regeringen i den nye databeskyttelseslov understreget, at det kræver særskilt lovhjemmel, hvis data fra sundhedsvæsenet skal kunne genanvendes til formål, som ikke er forenelige med de formål, som data oprindeligt er indsamlet til. Det betyder, at oplysninger, som en læge har registreret om dig på sygehuset, ikke kan genanvendes af kommunen til brug for kontrol med udbetaling af sociale ydelser uden ny lovhjemmel.

Dele af Sundhedsloven, som sætter rammerne for anvendelse af sundhedsdata, er fra en tid, hvor sundhedsdata kun fandtes i papirjournaler, og patienten var i behandling ét sted af gangen. Lovgivningen skal følge med tiden, så den understøtter frem for begrænser den måde sundhedsvæsenet i dag arbejder digitalt sammen med og om patienten. Regeringen vil derfor søge Folketingets tilslutning til at forenkle de lovgivningsmæssige rammer, så de bedre understøtter nye digitale arbejdsgange og samarbejdsformer på tværs af sundhedsvæsenet.

Vi har i Danmark valgt en model, hvor vi ikke hver især kan frasige os, at vores sundhedsdata i vores nationale sundhedsregistre kan bruges til forskning og kvalitetsudvikling. Regeringen ønsker at fastholde, at de nationale sundhedsregistre rummer oplysninger om alle danskere.

I takt med at der opstår nye typer sundhedsdata og muligheder for at bruge sundhedsdata - fx med nye muligheder for at anvende genetiske oplysninger og kunstig intelligens - stiger også behovet for, at vi som samfund er rustet til at tage etisk og politisk stilling til, hvordan vi vil udnytte de muligheder som ny teknologi giver på sundhedsområdet.

**Vidste du, at 89 pct. svarer, at de formentlig eller helt sikkert ville være interesserede i at stille (anonymiserede) sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet, så systemet kan lære af deres forløb? Det viser en undersøgelse fra Trykfonnen og Ugebrevet Mandag Morgen fra 2016.**

## Hvad vil regeringen gøre?

Regeringen har to overordnede målsætninger, når det handler om at skabe en mere tidssvarende og tryk lovgivning:

**3.1: Lovgivning, der understøtter bedre digitalt samarbejde**

**3.2: Et solidt etisk grundlag for beslutninger om brug af sundhedsdata**



### MÅLSÆTNING 3.1.

## Lovgivning, der understøtter bedre digitalt samarbejde

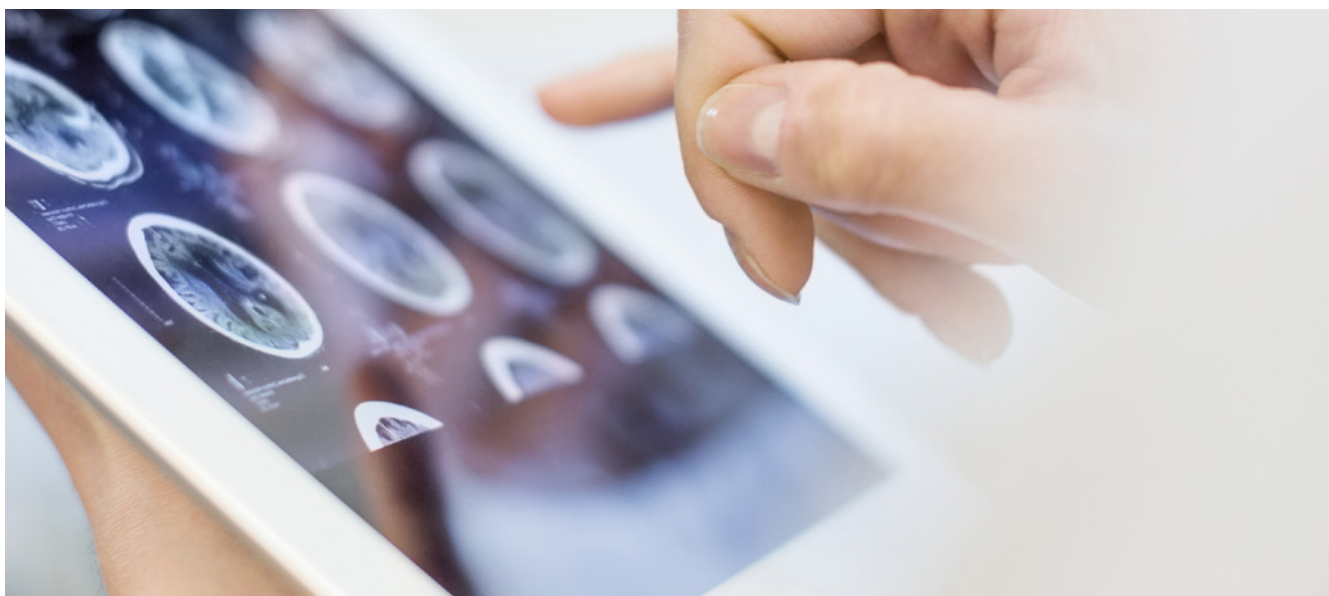
Regeringen har lanceret en indsats for digitaliseringsklar lovgivning. På sundhedsområdet indebærer det bl.a., at lovgivningen om deling af helbredsoplysninger skal moderniseres, så den bedre afspejler nye digitale kommunikations- og samarbejdsformer i sundhedsvæsenet. Regeringen er sammen med kommuner og regioner ved at analysere nuværende rammer og regler, der evt. danner barrierer for et sammenhængende patientforløb. Regeringen vil bruge analysearbejdet som afsæt for at vurdere, hvor der er grundlag for at modernisere lovgivningen, bl.a. i lyset af nye digitale muligheder og ambitioner om mere sammenhængende forløb og tidligere, mere individuelt tilrettelagte sundhedsindsatser.

Udgangspunktet er i dag, at helbredsoplysninger er fortrolige. Helbredsoplysninger kan videregives med patientens samtykke, eller hvis lovgivningen tillader det. Sundhedsloven giver mulighed for, at oplysninger kan gives videre, hvis der er særligt tungtvejende hensyn, som taler for det, fx af hensyn til patientens behandling. Regeringen vil sikre, at det er let at dele de nødvendige oplysninger digitalt. Lovgivningen skal skabe bedre muligheder for at bruge data til beslutningsstøtte og opfølgning på behandling i samarbejde med patienten, men den skal samtidig sætte en klar ramme for, at sundhedsdata fx ikke skal bruges til at overvåge og opsøge borgere, uden de har bedt om det.

**Vidste du, at forsikringselskaber ikke i forbindelse med eller efter indgåelse af forsikringsaftaler må bruge oplysninger om din risiko for fremtidige sygdomme? Det betyder fx, at resultatet af en gentest ikke må påvirke din mulighed for at tegne forsikringer.**

(Kilde: Forsikringsaftaleloven, §3a)

Regeringen ønsker at skabe en tryk lovgivningsramme, der klart og gennemsigtigt sætter rammerne for, hvad myndigheder, forskere, private virksomheder m.fl. kan og må bruge sundhedsdata til. Sundheds- og Ældreministeriet fik i 2017 gennemført et serviceeftersyn af Kammeradvokaten med fokus på ministeriets anvendelse af personoplysninger. Serviceeftersynet mandede ud i en række anbefalinger, bl.a. at sundhedsloven mere klart skal beskrive, hvordan sundhedsdata fra de nationale sundhedsregistre kan bruges.



### ● MÅLSÆTNING 3.1.

For at understøtte en tryk, digitaliseringsklar og tidssvarende lovgivning for sundhedsdata vil regeringen iværksætte:

→ **Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet**

Regeringen vil fremsætte et lovforslag, der skal forenkle rammerne for digital deling af relevante oplysninger på tværs af sundhedsvæsenet til brug i direkte patientbehandling. Det handler bl.a. om at etablere et samlet patientoverblik på tværs af egen læge, sygehus og kommune, som både patienten selv og de sundhedspersoner, der er involveret i patientens forløb, kan bruge. Det skal afklares, hvordan dataansvaret for de relevante oplysninger, som skal deles på tværs af sundhedsvæsenet, kan samles, samtidig med at det faglige ansvar for oplysningerne fastholdes lokalt på linje med dataansvaret i FMK. Som led heri forventes etableret en ny national enhed for sikker datadeling til patientbehandling på tværs af sundhedsvæsenet. Enheden skal understøtte dataansvaret, herunder kontrollere datakvalitet, sikkerhed og tilsyn med adgangskontrol.

→ **Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet**

For at følge op på Kammeradvokatens anbefalinger ønsker regeringen at skabe klarere rammer for, hvordan data fra de nationale administrative sundhedsregistre kan bruges i sundhedsvæsenet til gavn i hverdagen. Det kan fx være oplysninger fra Landspatientregisteret, Sygehusmedicinregisteret og på sigt patientrapporterede oplysninger (PRO-data). Data bruges allerede i dag til fx planlægning og kvalitetsudvikling, men på sigt kan data også bruges ifm. beslutningsstøtte til diagnostik og valg af behandling igennem avanceret analyse af store mængder pseudonymiserede sundhedsdata fra de nationale sundhedsregistre.



## Et solidt etisk grundlag for beslutninger om brug af sundhedsdata

Den teknologiske udvikling rummer store potentialer for bedre sundhed med kunstig intelligens, avancerede analyseværktøjer og muligheden for at anvende viden om vores arveanlæg og gener til at skræddersy behandlingen til den enkelte. Data vil i stigende omfang kunne hjælpe lægerne til at stille hurtigere og mere kvalificerede diagnoser og vælge den rette behandling. Men med nye muligheder følger også nye etiske dilemmaer. Skal lægen fx fortælle sin patient, hvis en gentest ved et tilfælde afslører, at patienten er genetisk disponeret for at udvikle en sygdom, som man ikke kan behandle i dag? Eller skal sygehuset tilbyde forebyggende behandling til personer, som ifølge analyser har forhøjet risiko for at udvikle en bestemt sygdom inden for 10-20 år? Skal sundhedsvæsenet opsøge borgere, som ikke selv har bedt om behandling? Skal læger alene dele livsvigtige oplysninger, hvis borgeren giver tilsagn?

Data kan og skal bruges, når det giver værdi for patienten, men der er også mange etiske overvejelser om, hvad sundhedsdata skal bruges til, og hvordan data og digitale løsninger skal bringes i spil i patientbehandling. Folketinget vedtog i maj 2018 lovforslaget om oprettelse af Nationalt Genom Center, som sætter klare juridiske og sikkerhedsmæssige rammer for sundhedsvæsenets anvendelse af genetiske oplysninger. Som led i arbejdet med regeringens Strategi for Personlig Medicin er der nedsat et etisk udvalg, der løbende skal rådgive regeringen om de svære etiske spørgsmål, som brug af data om vores gener rejser.

Arbejdet med at sætte rammer for, hvordan vi med nye teknologier kan og skal bruge sundhedsdata, er altså allerede i gang, men vi er ikke i mål endnu. I de kommende år vil der løbende være behov for, at vi i sundhedsvæsenet og Folketinget forholder os konkret til de etiske rammer på en lang række områder.

**Regeringen vil allerede nu iværksætte følgende initiativ:**

→ **Lovforslag om styrket videnskabetisk godkendelse af brug af genetiske data**

I dag skal forskningsprojekter, der anvender biologiske materiale ("våde biologiske data" fx blodprøver), have en videnskabetisk godkendelse. Regeringen vil fremsætte et lovforslag om, at forskningsprojekter med følsomme tørre data udledt af biologiske materiale (fx gendata) i fremtiden også skal godkendes af en videnskabetisk komité. På den måde sikres det, at hensyn til de deltagende personers integritet og sikkerhed iagttages, og (tørre) datasæt udledt af biologisk materiale (våde data) nyder samme videnskabetiske beskyttelse som det biologiske materiale.


### VI SKAL TRÆNE ALGORITMER, SOM KAN HJÆLPE I HVERDAGEN

Der er et stort potentiale for bedre sundhed ved at identificere mønstre, sammenhænge og risikofaktorer for sygdom gennem avanceret analyse af store mængder data fra forskellige kilder og sektorer. Det gør man bl.a. i Projekt Tværspor i Horsens, hvor man gennem analyse af data fra sygehuse, kommuner og almen praksis mv. har identificeret risikofaktorer for akutte indlæggelser.

Viden fra forskningsprojekter som Projekt Tværspor skal gøre gavn i hverdagen, fx i form af algoritmer, som kan bruges til beslutningsstøtte i lokale systemer. Men regeringen vil fastholde, at brugen af de store mængder data, fx til at træne algoritmer, der kan opspore tidlige sygdomstegn, vedbliver med at ske i afgrænsede forskningsprojekter. Vi skal fx ikke sammenkøre borgernes personhenførbare sundhedsdata med henblik på at identificere bestemte borgere, der endnu ikke er i kontakt med sundhedsvæsenet.



# Vi bliver klogere for hver patientkontakt på en gennemsnitsdag i det danske sundhedsvæsen



85.300 fysiske konsultationer og 66.900 konsultationer via e-mail og telefon i almen praksis. 3.100 hospitalsudskrivinger.

3.100 indlæggelser og ambulante besøg i forbindelse med operationer. 2.400 CT-scanninger og 1.100 MR-scanninger.

171 nyfødte.

# Tryk og tidssvarende lovgivning



## Regeringens målsætninger:

### 3.1. Lovgivning, der understøtter bedre digitalt samarbejde

- Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet
- Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet

### 3.2. Et solidt etisk grundlag for beslutninger om brug af sundhedsdata

- Lovforslag om styrket videnskabsetisk godkendelse af brug af genetiske data

## Indsatser

### Principper

Bedre lovgrundlag for digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet			●	●		●	
Klare rammer for brug af nationale sundhedsdata i sundhedsvæsenet					●	●	
Lovforslag om styrket videnskabsetisk godkendelse af genetiske data						●	●



# Vi må sætte ind nu så vi også i fremtiden har et sundhedsvæsen i verdensklasse



Regeringen fremlægger med dette udspil sine visioner for bedre brug af sundhedsdata og vil nu gå i dialog med relevante parter om udmøntning af målsætninger og tiltag.

Regeringen vil søge at opnå enighed med Danske Regioner og KL om bl.a. målrettede investeringer i en samlet national infrastruktur for anvendelse og udveksling af sundhedsdata, både når det gælder direkte patientbehandling, og når det gælder bedre brug af data til lokal kvalitetsudvikling og til forskning mv.

Regeringen vil sideløbende søge Folketingets opbakning til at modernisere lovgivningen, så den på en tryk og tidssvarende måde understøtter de muligheder, digitalisering giver for bedre anvendelse af sundhedsdata, og samtidig skaber klare rammer for, hvad man kan bruge sundhedsdata til.

”Sundhed i fremtiden” giver ikke svar på det hele. Men udspillet giver sigtelinjer for, hvordan regeringen i kommende år vil arbejde med sundhedsdata og digitale indsatser. Det rammesætter nogle af de diskussioner og beslutninger, som ligger foran os. For en balanceret og ansvarlig tilgang til data og digitalisering vil være helt afgørende for, at vi lykkes med sundhed - også i fremtiden.

## **Sundhed i fremtiden**

Kontakt:

### **Sundheds- og Ældreministeriet**

Holbergsgade 6

1057 København K

Tlf: 72 26 90 00

[www.sum.dk](http://www.sum.dk)

### **ISBN**

ISBN nr. 978-87-7601-392-9 (web)

ISBN nr. 978-87-7601-393-6 (tryk)

### **Design**

Liquidminds

### **Tak til**

Odense Universitetshospital for brug af  
billeder samt alle deltagere i fotograferingen.

Publikationen kan hentes på **[www.sum.dk](http://www.sum.dk)**

