

Bedre sundhed gennem moderne og sikker brug af data

Sundhedsdata er personoplysninger om helbredsmæssige forhold (helbredsoplysninger) øvrige rent private forhold, m.v., der primært registreres som led i den daglige behandling og pleje af patienter i det danske sundhedsvæsen (journalføringspligten). Det kan dreje sig om data om behandlinger, diagnoser, indlæggelsestider, virkninger af medicin, m.v. Sådanne oplysninger er i henhold til persondataloven følsomme personoplysninger der kun må behandles, hvis det er fastsat i lovgivningen.

Sundhedsdata er en grundlæggende forudsætning for et godt og sikkert sundhedsvæsen.

God patientbehandling, sammenhæng, patientsikkerhed og udvikling af kvaliteten i sundhedsvæsenet til gavn for patienterne forudsætter brug af sundhedsdata. Sundhedsdata er ligeledes en forudsætning for en effektiv anvendelse af ressourcerne i sundhedsvæsenet.

Danmark har en unik tradition og er internationalt anerkendt inden for sundheds-IT og brug af data. Det skal også i fremtiden komme de danske patienter til gode.

Fortsat tillid til brugen af sundhedsdata forudsætter høj it- og datasikkerhed, relevant beskyttelse af individet bag data, samt en moderne og tryk lovgivningsramme.

[Folketingets partier] er derfor enige om, at følgende syv principper og tilhørende *fremadrettede pejlemærker* skal danne rammen for det videre arbejde, bl.a. i relation til EU-databeskyttelsesforordningen.

Datasikkerhed

Sundhedsdata skal håndteres sikkert.

Patienterne skal kunne forvente, at der bliver passet på oplysninger om deres helbredsforhold, og at retten til fortrolighed efter loven respekteres.

Aktørerne på sundhedsområdet skal leve op til lovgivningens krav til håndtering af personoplysninger og skal løbende gennemgå procedurer, it-understøttelse, medarbejderes kompetencer m.v. og sikre opfølgning. Aktørerne skal iagttage EU-databeskyttelsesforordningens bestemmelser om indbygget privathedsbeskyttelse gennem design ("privacy by design") og standardindstillinger – både it-tekniske indstillinger og i forhold til organisering af forretningsgange – ("privacy by default").

Lovlighed, fortrolighed, saglighed og proportionalitet

Sundhedsdata må kun anvendes til saglige formål og inden for de rammer, som er fastlagt i lovgivningen. Udgangspunktet er, at helbredsoplysninger er fortrolige og ikke må behandles. Lovgivningen indeholder dog en række muligheder for at behandle sådanne oplysninger, når der er tungtvejende grunde til det, fx for at sikre patienten den mest optimale behandling, eller hvis patienten selv giver sit samtykke til databehandlingen. Der må

ikke behandles flere data end nødvendigt til formålet, og data, der kan henføres til enkelt-personer (fx data med cpr.nr.), skal kun videregives, når det er nødvendigt.

Patienterne skal kunne forvente, at anvendelsen af helbredsoplysninger sker inden for lovens rammer

På forskningsområdet skal den fysiske videregivelse af data så vidt muligt undgås, og der skal i størst muligt omfang anvendes fx pseudonymiserede data gennem øget brug af sikre forskermaskiner.

Patientsikkerhed og sammenhæng for patienten og medarbejderne

Sundhedsdata skal bidrage til øget patientsikkerhed og højere kvalitet og sammenhæng i behandlingen af den enkelte patient.

Patienterne skal kunne forvente, at oplysninger om deres helbred og behandling bliver delt mellem relevante behandlere på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet, så patienten møder et sammenhængende og samarbejdende sundhedsvæsen - og ikke får en fragmenteret behandling.

Sundhedspersonalet skal opleve, at data og registreringer er en integreret og meningsfuld del af deres daglige arbejde, og at it-systemerne understøtter kvaliteten i deres opgaveløsning.

Aktørerne på sundhedsområdet skal anvende og stille relevante data om patientbehandling, som er genereret i deres sektor, til rådighed for de øvrige sektorer på sundhedsområdet i det omfang, som lovgivningen fastsætter, så patienterne og sundhedspersonalet oplever et sammenhængende og samarbejdende sundhedsvæsen, der leverer høj kvalitet i patientbehandlingen.

Patient- og pårørendeinddragelse

Patientens adgang til egne sundhedsdata og mulighed for at bidrage med data gavner kvaliteten og sammenhængen i sundhedsvæsenet.

Patienterne skal have adgang til tidstro og forståelige data om deres behandling, så de kan deltage aktivt og kvalificeret heri og inddrage deres pårørende, ligesom patienterne, hvor det er klinisk relevant, selv skal kunne indrapportere oplysninger om målinger fra telemedicin og oplysninger om deres egne vurderinger af symptomer, livskvalitet og funktionsevne (PRO).

Aktørerne på sundhedsområdet skal understøtte, at patienter på en langt enklere og sikker måde får adgang til data om deres egen behandling, og at der gøres brug af patienters selvindrapporterede data.

Udvikling og kvalitet i sundhedsvæsenet

Sundhedsdata bidrager til generel kvalitets- og effektivitetsudvikling af patientbehandlingen, bl.a. ved at understøtte en balanceret styring af sundhedsvæsenet med fokus på aktivitet, kvalitet, resultater og omkostninger.

Patienterne skal kunne forvente, at erfaringer (data) fra sundhedsvæsenet bidrager til at forbedre kvaliteten og effektiviteten i sundhedsvæsenets fremtidige indsats til gavn for patienterne, herunder gennem styring, planlægning, forskning, statistik, kvalitetsudvikling, finansiering, tilsyn og kontrol.

Aktørerne på sundhedsområdet skal anvende og stille data til rådighed for andre aktører i sundhedsvæsenet til løbende kvalitetsforbedringer og mere effektiv styring, i det omfang dette er fastsat i lovgivningen. Behandling af oplysninger til disse formål skal ske pseudo-nymiseret, medmindre særlige forhold gør sig gældende.

Moderne og tryk lovgivningsramme

Sundhedsdata kræver en moderne og tryk lovgivningsramme, der både beskytter personerne bag data og muliggør udvikling af sundhedsvæsenet til gavn for patienterne. Det er afgørende, at der også i fremtiden er gode rammer for forskning i sundhedsdata af væsentlig samfundsmæssig betydning, herunder i forhold til udvikling af personlig medicin.

Det skal sikres, at Folketinget løbende kan diskutere og vedtage lovændringer, der sikrer, at den gældende lovgivning løbende tilpasses udviklingen, herunder nye undersøgelses- og behandlingsmetoder samt de teknologiske muligheder for betryggende udveksling af data, og at lovgivningen balancerer væsentlige etiske principper om bl.a. fortrolighed, beskyttelse af individet gennem fx samtykke og myndighedsgodkendelser, solidaritet og tillid.

Åbenhed og gennemsigtighed for alle

Åbenhed og gennemsigtighed er en forudsætning for fortsat tillid omkring brugen af sundhedsdata. Det er vigtigt, at danskerne ved, hvad data anvendes til og med hvilket formål.

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.

Aktørerne på sundhedsområdet skal sikre, at patienterne modtager information om brugen af data, herunder særligt biologisk materiale (fx blod), som de har afgivet i forbindelse med patientbehandling.

Sundhedsmyndighederne skal forbedre informationen om sundhedsdata og understøtte åbenhed om brugen.