



Hjerteforeningen støtter gennemsigtig og sikker deling af sundhedsdata.

Deling af sundhedsdata omhandler elektronisk deling af patientinformationer mellem stat, regioner og kommuner, der muliggør bedre behandlinger på tværs af sektorer. Ud over at sundhedsdata bidrager til forskning og kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet, så er de et afgørende element i at sikre bedre og mere sammenhængende forløb. Noget, mange hjertepatienter i dag oplever, ikke er tilfældet.

HJERTEFORENINGEN ANBEFALER

- ➔ At patienterne kan få adgang til egne data og får mulighed for i højere grad at blive inddraget i eget sygdomsforløb og derved opnår en bedre indsigt i egen sygdom.
- ➔ At der udvikles en transparent, national og tværsektoriel strategi for sikker indsamling og håndtering af data.
- ➔ At der skabes klare retningslinjer for, hvordan sundhedsdata opbevares og anvendes på en sikker måde, så borgere og patienter kan have fuld tillid til, at retten til privatliv beskyttes. Samtidig sikres det, at personfølsomme data ikke kan anvendes imod borgernes interesser. Dette betyder bl.a., at sundhedsdata skal anonymiseres i forbindelse med datadeling med andre aktører.
- ➔ At der er mulighed for ubesværet og sikker deling af sundhedsdata, hvilket kan styrke samarbejdet mellem sektorer og dermed fremme et mere samlet og nært sundhedsvæsen.
- ➔ At der åbnes for brug af sundhedsdata fra alle sektorer til forskning og kvalitetsudvikling, da dette er en vigtig kilde til forbedring og udvikling af sundhedsvæsenet.
- ➔ At man grundlæggende er åben over for at dele sundhedsdata med danske virksomheder og virksomheder, der har deres virke i det danske samfund. Dog skal dette ske på et transparent grundlag, hvor virksomhederne samarbejder med danske vidensinstitutioner (fx universiteter eller myndigheder). Samtidig skal det være en forudsætning for adgangen til data, at de anvendes med henblik på at skabe viden, som kan styrke den samlede folkesundhed og skabe en positiv samfundsmæssig udvikling.

FAKTA

89 procent af danskerne er villige til at stille anonymiserede sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet (1).

Sundhed.dk er den direkte adgang til sundhedsdata for patienter, pårørende, læger, sygeplejersker m.fl. i sundhedsvæsenet. Patienter har dog kun begrænset mulighed for at følge eget sygdomsforløb grundet utilgængelige data (2).

Patienters helbredsoplysninger er fortrolige. Lovgivningen giver dog mulighed for at bruge helbredsoplysninger, når der er væsentlige grunde til det, fx for at sikre den bedste behandling, eller hvis patienten selv giver samtykke til databehandling (3, 4).



KILDER

1. Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne. Mandag Morgen; 2016. <https://www.mm.dk/report/sundhedsvaesenet-ifoelge-danskerne-2/>.
2. OECD Reviews of Health Care Quality: Denmark. OECD; 2013. https://www.oecd.org/els/health-systems/ReviewofHealthCareQualityDENMARK_ExecutiveSummary.pdf.
3. Sådan bruges sundhedsdata. Sundhedsdatastyrelsen; 2022. https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger/saadan_bruges_sundhedsdata.
4. Dine sundhedsdata – dine rettigheder. Sundhedsdatastyrelsen; 2022. https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/borger/dine_rettigheder.