22. september 2026

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Sundheds- og Kirkeministeriet

Mail til:
sum@sum.dk

kopi til:
cfp@sum.dk og anz@sum.dk

Kræftens Bekæmpelses høringssvar vedrørende udkast til lov om ændring af sundhedsloven (Adgang til og anvendelse af data for almenmedicinske tilbud til brug for kvalitetsudvikling og planlægning m.v.)

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at afgive høringssvar til udkastet til lov om ændring af sundhedsloven vedrørende adgang til og anvendelse af data for almenmedicinske tilbud til brug for kvalitetsudvikling og planlægning m.v.

Kræftens Bekæmpelses bemærkninger vedrører navnlig lovforslagets første del om kvalitet og indsigt i aktivitet for almenmedicinske tilbud, tredje del om adgang til oplysninger fra centrale sundhedsmyndigheder og Digital Sundhed Danmark samt fjerde del om anvendelse af oplysninger til kvalitetssikring og -udvikling. Vi har ikke bemærkninger til lovforslagets anden del om økonomiske nøgleoplysninger fra de almenmedicinske tilbud (Lovforslaget, pkt. 1, s. 7-9).

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på, at der med lovforslaget tilvejebringes hjemler, der sikrer adgang og ret til at udveksle data på tværs af sundhedsvæsenets aktører med henblik på at levere behandling af høj kvalitet, herunder sikre sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer – herunder at der skabes bedre mulighed for at anvende data fra de almenmedicinske tilbud til at følge og udvikle kvaliteten i patientforløbene.

De almenmedicinske tilbud spiller en central rolle i kræftpatienters forløb - herunder særligt i den tidlige opsporing og udredning af kræft samt i opfølgningsforløbet efter en kræftbehandling - og det er derfor vigtigt, at data fra almen praksis kan ses i sammenhæng med data fra sygehuse og andre dele af sundhedsvæsenet. Lovforslaget åbner bl.a. mulighed for at dele oplysninger med regionerne på personhenførbart niveau og dermed følge patientforløb på tværs af sektorer (Lovforslaget, pkt. 3.1.3, s. 24, foreslået § 195 a, stk. 2). Det kan bidrage til en samlet bedre viden om aktivitet, sammenhæng, variation og den tidsmæssige fordeling af indsatser i patientforløbene.

Registreringspraksis

Kræftens Bekæmpelse finder det afgørende, at de øgede krav til kodning og registrering i de almenmedicinske tilbud tager udgangspunkt i den kliniske virkelighed og understøtter patientbehandlingen. Det er samtidig vigtigt, at de øgede registreringskrav ikke som afledt effekt reducerer tiden til patientnære opgaver.

Kravene bør ikke skabe incitamenter til en registrering, som primært afspejler styrings- eller kontrolhensyn, da det kan svække både den kliniske relevans og kvaliteten af de data, der efterfølgende anvendes. Repræsentanter for almen praksis bør derfor inddrages systematisk i fastlæggelsen af hvilke koder og oplysninger, der er fagligt relevante at registrere. Lovforslaget lægger op til, at det konkrete niveau for ICPC-kodningen skal fastlægges under hensyn til bl.a. "faglig relevans", "minimering af administrative byrder" og "ensartethed og systematik i kodningen" samt under inddragelse af faglige aktører (Lovforslaget, pkt. 3.1.3, s. 25, foreslået § 195 a, stk. 4). Kræftens Bekæmpelse finder meget positivt, at der f.eks. ventes at blive stillet krav om kodning af visse aktiviteter som f.eks. den opfølgende samtale for patienter med afsluttede kræftforløb (Lovforslaget, pkt. 3.1.3, s. 25, foreslået § 195 a, stk. 4), som er en ny opgave for de almenmedicinske tilbud efter 1. januar 2027.

Patienternes selvbestemmelse og forsvarlig anvendelse af sundhedsdata

Den øgede adgang til personhenførbare oplysninger stiller store krav til beskyttelsen af patienternes oplysninger. Det bør være tydeligt, hvilke oplysninger der kan anvendes til hvilke formål, og hvem der har adgang til dem. Kræftens Bekæmpelse finder det vigtigt, at der fastsættes klare rammer for anvendelsen af personhenførbare oplysninger, herunder når data anvendes til styringsmæssige, statistiske og planlægningsmæssige formål (Lovforslaget, pkt. 3.3.2-3.3.3, s. 43-47, foreslået § 197 a samt ændring af § 193 b, stk. 3, nr. 9) og til kontrolmæssige formål (Lovforslaget, pkt. 3.1.3, s. 23-24, foreslået § 195 a, stk. 2).

Personhenførbare oplysninger bør kun anvendes, når det er nødvendigt for det konkrete formål (Lovforslaget, pkt. 3.3.2-3.3.3, s. 43 og 46). Kræftens Bekæmpelse finder generelt, at krav om indberetning og deling af data bør begrænses til oplysninger, der har en klar relevans for det konkrete formål, og at omfanget af dataindsamlingen skal stå mål med den anvendelse, oplysningerne skal have. Dette er også væsentligt for at fastholde patienternes tillid til fortrolighed i mødet med egen læge.

Kræftens Bekæmpelse finder det afgørende, at den øgede anvendelse af sundhedsdata sker med respekt for patienternes privatliv, fortrolighed og selvbestemmelse. Det er derfor vigtigt, at lovforslaget viderefører patienternes mulighed for at frabede sig,

at helbredsoplysninger indhentes til kvalitetssikring og -udvikling, og udvider denne mulighed til også at omfatte videregivelse af oplysninger efter Sundhedslovens § 42 d, stk. 2, nr. 2 (Lovforslaget, pkt. 3.4.3, s. 56, foreslået § 42 d, stk. 5, jf. nyt stk. 3).

Det bør være tydeligt og letforståeligt for patienterne, hvilke oplysninger der anvendes, til hvilke formål, og hvilke muligheder de har for at frabede sig anvendelsen. Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor, at der samtidig med lovens implementering sikres ensartet og let tilgængelig national information til patienterne om dette, eksempelvis via sundhed.dk. Det bør samtidig fremgå tydeligt, hvilke former for dataanvendelse patienten kan frabede sig, og hvilke der følger direkte af lovgivningen. Dette er vigtigt for at sikre information, gennemsigtighed og reel selvbestemmelse i forbindelse med den øgede anvendelse af sundhedsdata.

Data til kvalitetsudvikling og forskning

Kræftens Bekæmpelse ser samtidig et betydeligt forskningsmæssigt potentiale i det forbedrede datagrundlag fra de almenmedicinske tilbud. I dag mangler der væsentlig viden om dele af kræftpatienternes forløb før og efter sygehusbehandlingen. Bedre adgang til data fra de almen medicinske tilbud kan bl.a. styrke forskning i tidlig diagnostik, henvisningsmønstre, opfølgning efter et kræftbehandlingsforløb og ulighed i kræftforløb.

Kræftens Bekæmpelse ser desuden positivt på, at den nuværende femårsgrænse for anvendelse af journaloplysninger til kvalitetssikring og -udvikling foreslås ophævet. Det vil gøre det muligt at indhente oplysninger, der er registreret mere end fem år tidligere, når dette er nødvendigt for kvalitetssikring eller -udvikling af behandlingsforløb og arbejdsgange (Lovforslaget, pkt. 3.4.2-3.4.3, s. 55-56, jf. lovforslagets § 1, nr. 3, om ophævelse af § 42 d, stk. 2, nr. 2, litra d). Det kan være relevant ved bl.a. kroniske sygdomme og længerevarende patientforløb, herunder på kræftområdet.

Det bør derfor sikres, at de nye data også kan gøres tilgængelige for kvalitetsudvikling og forskning på en sikker og smidig måde under gældende krav til godkendelse og databeskyttelse. For forskning gælder fortsat de særskilte regler om videregivelse af helbredsoplysninger efter sundhedslovens §§ 46 og 47 (Lovforslaget, pkt. 3.4.1, s. 53-54). Samtidig bør datakvalitet, dækningsgrad og ændringer i kodningspraksis dokumenteres systematisk, så data kan anvendes og fortolkes validt over tid. Det bør herunder følges, om datagrundlaget er tilstrækkeligt dækkende og repræsentativt til kvalitetsudvikling og forskning.

Afsluttende bemærkninger

Kræftens Bekæmpelse bakker i høj grad op om ambitionen om bedre anvendelse af data fra de almenmedicinske tilbud til at styrke kvaliteten og sammenhængen i patientforløbene. Det forudsætter dog samtidig, at patienternes privatliv, fortrolighed og selvbestemmelse beskyttes samt at kravene til kodning og indberetning af data fra de almenmedicinske tilbud tager udgangspunkt i klinisk relevans og udvikles i tæt samarbejde med de almenmedicinske tilbud. Endelig skal det nye datagrundlag kunne anvendes forsvarligt til både kvalitetsudvikling og forskning.

Vi ser frem til at følge implementeringen af lovforslaget, ligesom vi gerne bidrager i det videre arbejde.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør