

28. januar 2025

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Sekretariatet

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Sendt pr. mail til:
Sum@sum.dk

www.cancer.dk

Kopi til:
Nmwi@sum, dek@sum.dk, jure@sum og vin@sum.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelses hørings svar vedrørende opfølgning på vision for strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata m.m.

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven, lov om apotekervirksomhed og lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og sundhedsdatavidenskabelige forskningsprojekter (Opfølgning på vision for strategisk samarbejde for bedre brug af sundhedsdata, videregivelse af oplysninger om demensdiagnoser, styrket beskyttelse af medarbejdere i sundhedsvæsenet i sager om aktindsigt m.v.).

Generelt mener Kræftens Bekæmpelse, at adgangen til at bruge sundhedsdata er helt afgørende for at kunne tilbyde patienterne den mest optimale udredning og behandling, for at kunne følge aktivitet og kvalitet af sundhedsvæsenets indsats, samt for at kunne udføre kvalificeret og relevant forskning til forståelse, behandling og forebyggelse af sygdom. Vi mener derfor, at adgang til og brug af sundhedsdata skal styrkes blandt andet ved at forskerne mere smidigt kan ansøge om forskningsprojekter.

Kræftens Bekæmpelse har følgende uddybende bemærkninger til høringen:

Etablering af Ét Kontaktpunkt

Høringens punkt 1 (lovforslagets bemærkninger s. 15 - 21)

Med lovforslaget ønskes etablering af løsningen *Ét Kontaktpunkt*, som har til hensigt at samle information, vejledning og behandling af ansøgninger om adgang til sundhedsdata til forskningsformål på tværs af myndigheder ét sted.

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på forslaget om at etablere én samlet indgang til sundhedsdata til brug for forskning og innovation, så man alene skal søge om adgang til sundhedsdata ét sted på tværs af dataansvarlige myndigheder.

Aktuelle udkast til lovforslag drejer sig dog alene om adgang til sundhedsdata. Kræftens Bekæmpelse mener, at der på sigt bør åbnes for adgang til andre typer af data, da forskerne har brug for mange andre data end sundhedsdata fra det danske samfund. I den henseende kunne det give mere mening at lægge ansvaret over til Danmarks Statistik og Danmarks Datavindue, for at åbne op for adgang til alle relevante forskningsdata.

Derudover mener vi, at det ved en monopolisering af området for adgang til sundhedsdata er vigtigt, at der sættes krav om en let og smidig proces, som blandt andet indebærer en kort sagsbehandlingstid, kort leveringstid af sundhedsdata og rimelige priser for forskerne. For at lette adgangen til sundhedsdata bør man også acceptere mere omfattende forskningsprotokoller, så man som forsker ikke skal søge med ny protokol, hver gang man ønsker at lave en analyse indenfor et område, som det er tilfældet i dag. Det pålægger forskerne alt for store administrative opgaver og omkostninger, som systemet administreres i dag.

Spørgsmål om gebyr for adgang til sundhedsdata er ikke adresseret i udkast til lovforslaget. I Kræftens Bekæmpelse er vi meget optagede af, at gebyrernes størrelse ikke må blive en hindring for den fremtidige adgang til data.

Det fremgår af lovforslagets bemærkninger, at det er hensigten på sigt at etablere en it-understøttet løsning, som giver mulighed for, at borgere får lettere adgang til oplysninger om, hvilke formål deres sundhedsdata anvendes til. Derudover fremgår det, at det er hensigten at gøre det lettere for borgere at oprette sig i Vævsanvendelsesregisteret med henblik på at registrere beslutninger om begrænsning af brug af biologisk materiale eller genetiske oplysninger. Vi bemærker hertil, at sådanne løsninger er vigtige at etablere for at sikre information, gennemsigtighed og selvbestemmelse, herunder lettilgængelig adgang til fravalg af deling af sundhedsdata, og at løsningerne så vidt muligt bør etableres samtidig med oprettelsen af én samlet adgang til sundhedsdata, og ikke på sigt efterfølgende.

Behandling af personoplysninger til specifikke formål

Høringens punkt 2 (lovforslagets bemærkninger s. 23 - 26)

Med denne del af lovforslaget åbnes der op for, at oplysninger, der er indsamlet til statistiske og videnskabelige formål, kan viderebehandles til forenelige formål, herunder til kliniske forsøg med lægemidler, til beslutningsstøtte i forbindelse med patientbehandling og til sekundære fund, hvor deri forbindelse med forskning fremkommer oplysning om alvorlig sygdom.

I Kræftens Bekæmpelse bakker vi særligt op om, at man fremover kan orientere patienten om sekundære fund fundet blandt andet i forskningsprojekter, og at man kan bruge data fra andre patienter som beslutningsstøtte og i beslutningsstøtteværktøjer.

Aktindsigt i patientjournaler efter sundhedsloven

Høringens punkt 5 (lovforslagets bemærkninger s. 37 - 38)

Den sidste del af lovforslaget giver mulighed for at udelade sundhedspersoners navne, når patienter søger aktindsigt i deres egen journal. Navnene kan sløres, når det kan antages, at aktindsigten skal bruges til et retsstridigt eller chikanøst formål.

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på forslaget om at tilpasse sundhedslovens regler om aktindsigt i patientjournaler med henblik på at beskytte medarbejdere i sundhedsvæsenet mod chikane og retsstridige formål. Kræftens Bekæmpelse hæfter sig særligt ved, at patienten bevarer sin adgang til indblik i egne helbredsforhold og behandlingsforløb, og at begrænsningen skal baseres på en konkret og individuel vurdering. Det er herunder væsentligt, at begrænsningen ikke kan bruges i tilfælde, hvor



patientens formål med aktindsigt er at klage, idet det bemærkes, at en disciplinærævnssag forudsætter identifikation af involverede sundhedspersoner. Det er relevant at sikre, at beslutning om begrænsning af aktindsigten omfattes af patientens klagerettighed.

Generelle betragtninger vedrørende bedre brug af sundhedsdata

Mere generelt ønsker vi os bedre adgang til data til at følge og udvikle kvaliteten på kræftområdet. Til trods for nogle af verdens bedste sundhedsregistre henligger dele af kræftforløbet i et datamæssigt mørkeland, især forløbet før og efter sygehusbehandlingen. Ved at kaste lys over sundhedsdata gennem hele kræftforløbet, kan vi komme til at opspore kræft tidligere, forbedre behandlingsresultaterne, mindske bivirkningerne og bruge samfundets ressourcer klogere.

I kræftpatienters forløb er det afgørende for patienternes helbred og livskvalitet, at kræftsygdommen opdages tidligt, at den korrekte diagnose stilles, at patienten modtager den mest optimale behandling og får den nødvendige hjælp og støtte til et godt liv efter kræft. Den samlede kvalitet på kræftområdet dækker både over kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats, kvaliteten af den måde, kræftforløbet organiseres på, og patientens oplevelse af kvaliteten i forløbet. Det er en kompleks, tværfaglig, tværsektoriel og multiprofessionel disciplin at opnå de bedst mulige resultater for patienten. I dag findes der ikke en samlet monitorering af kvaliteten i hele patientens forløb. Der indsamles en stor mængde data i kræftpatientforløbet, både i det primære og sekundære sundhedsvæsen. Der findes således allerede mange data, men de administrative systemer, hvor data opsamles, benyttes i dag ikke til at sikre kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling af hele patientens forløb.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør