

Danske Regioner
Dampfærgevej 21
2100 København Ø

E-mail: regioner@regioner.dk; cc mmg@regioner.dk

Høringsvar vedr. oplæg til Regionale Datastøttecetre

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte materiale. Vi ser positivt på forslaget om etablering af datastøttecetre samt centrenes funktion i forhold til at understøtte intensiveret anvendelse af personlig medicin i sundhedsvæsenet.

Vi stiller dog spørgsmålstegn ved beslutningen om at oprette fem regionale centre i stedet for at samle kompetencer og ressourcer hos det nationale sekretariat. Behovene for databrug og rådgivning vil formentlig være de samme i de fem regioner, ligesom der kan være brug for tværsektoriel rådgivning og støtte. Såfremt der er et fagligt argument for oprettelsen af flere centre frem for ét, anbefaler vi, at så meget arbejde som muligt lægges hos det nationale sekretariat, da det vil højne fagligheden.

Danske Patienter anbefaler, at høringsoplæggets sammenhæng med andre tiltag omkring de nationale og regionale initiativer/indsatsområder om personlig medicin, samt den tidligere udgivelse fra Ledelsesforum (Forskningsstøtte i sundhedsforskningen 2013), kunne beskrives mere konkret i forord eller indledning. Kommissoriets konklusion var, at arbejdsgruppen skal kvalificere regionale sundhedsdatastøttecetre med fokus på indhold og principper for organisering (dvs. funktioner og opgaver). Vi finder, at konklusionerne kunne fremgå tydeligere i resumeet i starten af høringsoplægget.

Vi mener, at definitionen af personlig medicin (side 7) er for generisk og bør specificeres.

Danske Patienter finder endvidere, at det vil være hensigtsmæssigt at differentiere tydeligere mellem datastøttecetrenes støtte til "målrettet behandling i kliniske situationer" og "forskning". Det er vigtigt, at datastøttecetrenes støtte til klinikken er helt klart beskrevet. Overvejelser vedr. samarbejdet mellem de nye datastøttecetre og eksisterende forskningsstøtter og kompetencer kunne tilføjes – eksempelvis hvordan samarbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser og RKKP er tænkt, herunder om man

Dato:
30. oktober 2018

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
jk@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

fremover skal søge dataadgang og får metodevejledning via de nye centre eller via RKKP. Hvis de nye centre laver aftaler om efteruddannelse, masterkurser etc. med uddannelsesmiljøer og staten, bør dette komme alle forskningsmiljøer i Danmark til gode.

Side 2/2

Det er også væsentligt, at målgruppen for de nye centre afklares. Kan andre forskningsmiljøer end de regionale og universiteterne få adgang til data og støtte? Målgruppen for de nye centre er primært 'klinikken' og 'klinikere' (figuren s. 10); samarbejde med industrien og kommuner og almen praksis er nævnt i afsnit 2.5.2 og 2.5.3; og herudover er det jf. boksen på s. 21 et erklæret formål at 'hjælpe industrien i forhold til deres ønsker om at bruge anonyme sundhedsdata i deres forskning'. Hvis dette fokus opretholdes, er det vigtigt, at andre forskningsmiljøer – herunder de, der ligger i patientforeningsregi – ikke bliver ringere stillet i forhold til dataadgang end i dag. Det vil for eksempel være en væsentlig forudsætning for, at Kræftens Bekæmpelse kan indgå i forskningssamarbejde på lige fod med øvrige miljøer i det arbejde på kræftområdet, der nævnes som en faglig kerne i datastøttecentrenes arbejde.

Herudover har Danske Patienter en række tekstmære kommentarer til høringsoplægget:

- PROCRIN-referencen, som er givet, findes ikke længere.
- Der nævnes en hvidbog, men der angives ikke en reference, ligesom der mangler referencer til flere figurer i teksten.
- Der angives ikke forklaring for flere forkortelser, fx HIMMS, RBGB.
- Mangler kliniske retningslinjer ikke i figuren nederst til højre (s. 22) mellem 'analyserapport fra datastøttecenter' og 'Tumorboards'? Desuden dækker 'Tumorboards' ikke alle sygdomsområder, men kun kræftbehandling. En bedre betegnelse ville være fx 'multidisciplinær klinisk konference'.
- Hvad menes med servicemålet 'maksimalt antal dage fra patienthenvendelse til behandlingsvalg' (s. 31)? Er det tanken, at man fx skal kunne sende en patientjournal til et af centrene og få et foreslået behandlingsvalg retur?

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør