

Sundhedsminister Nick Hækkerup  
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse  
Holbergsgade 6  
1757 København K

Kopi er sendt til Folketingets Sundhedsudvalg

## **Dataindsamling og kvalitetsudvikling i almen praksis skal fortsætte**

Den seneste tids debat om indsamling af kvalitetsdata til den såkaldte DAMD-database i almen praksis, har rejst tvivl om hvorvidt eksisterende regler er blevet fulgt. Danske Patienter er bekymrede for, at debatten om indsamling og brug af data til kvalitetsudviklingen i almen praksis kan føre til politiske løsninger, som får alvorlige konsekvenser for patienterne.

Det er både i den enkelte patients og i alle patienters interesse, at man målrettet udvikler og forbedrer behandlingskvalitet og patientsikkerhed i almen praksis. Et af midlerne til at udvikle kvaliteten er at registrere data og skabe grundlag for sammenligninger af resultater.

Almen praksis fortjener derfor stor ros for, at sektoren har oprettet kvalitetsdatabasen DAMD. Herved får hver læge overblik over, om han eller hun opnår de ønskede behandlingsmål. Det er et vigtigt initiativ, der skal værnes om. Det medvirker til at sikre, at patienterne får den rette behandling, når de møder op hos deres praktiserende læge.

Vi har ikke set eksempler på, at data fra DAMD er blevet misbrugt. Danske Patienter har fuld tillid til, at data opbevares og anvendes forsvarligt. Desværre har den seneste tids debat medvirket til at skubbe til en datafrygt, som i sidste ende ikke tjener patienternes bedste.

Loven skal naturligvis overholdes og patienterne har krav på fortrolighed og datasikkerhed – det skal der ikke herske tvivl om. Derfor er det godt, at man nu efterser det gældende regelsæt og undersøger, om alle regler er overholdt. Om nødvendigt opfordrer vi ministeren til hurtigt at præcisere reglerne, hvis det skulle vise sig nødvendigt.

Der skal være fuld åbenhed og transparens om, at data bruges til kvalitetsudvikling og forskning, men dataindsamling må ikke hæmmes af yderligere administrative eller praktiske barrierer. Data fra almen praksis skal kunne bruges til kvalitetsudvikling på samme måde som data allerede nu bruges i det øvrige sundhedsvæsen.

Dato:  
24. november 2014

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1.  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 57

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

Der er i sundhedsvæsenet en lang tradition for, at data bruges til forskning. Det har øget patientsikkerheden og givet uvurderlig ny viden om for eksempel sikkerhed og bivirkninger ved medicin og vaccinationer. Alt sammen til gavn for patienters behandling. Data bør kun kunne anvendes af anerkendte forskningsinstitutioner, og Danske Patienter noterer med tilfredshed, at danske forskeres brug af data hidtil er foregået på en fuldt etisk forsvarlig måde uden fejl eller misbrug.

Side 2/2

Danske Patienter finder det naturligt, at anonymiseret viden om aktiviteten i sundhedsvæsenet bruges til planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet. Også her er det vigtigt, at patienter kan have fuld tillid til, at der ikke bruges patientidentificerbare data.

Vi noterer os, at det diskuteres, hvorvidt data må kunne bruges til administrativ kontrol af den enkelte læges funktion. Naturligvis skal man administrativt kunne kontrollere brugen af ressourcerne i sundhedsvæsenet, men der bør udvises stor varsomhed med at sammenblende administrativ kontrol med brug af data til kvalitetsmåling. Det kan i værste fald påvirke datas pålidelighed og trygheden hos dem, der producerer kvalitetsdata. Danske patienter opfordrer derfor ministeren til at søge en løsning, hvor behovet for kontrol ikke kommer til at ske på bekostning af kvalitetsarbejdet.

Et stop for dataindsamling i DAMD eller krav om skriftligt informeret samtykke vil svække eller helt ødelægge den datadrevne kvalitetsudvikling og forskning i sundhedsvæsenet – herunder i almen praksis. Det kan få alvorlige konsekvenser for patienterne. Derfor vil Danske Patienter gerne advare mod dette, selvom det umiddelbart virker sympatisk. Vi må ikke gamble med patienternes helbred på grund af lovmæssige barrierer for datadeling.

Patienternes og borgernes tryghed skal sikres ved at myndighederne strammer op på retningslinjerne og sikrer transparens om databrug og regler for databrug. Trygheden skal ikke sikres ved at stoppe arbejdet med kvalitet og forskning – for det er et tilbageskridt og det giver falsk tryghed for patienten.

Med venlig hilsen



Lars Engberg  
Formand