

Sundhedsministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

E-mail: sum@sum.dk, cc: bdh@sum.dk

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om pilotprojekt om nationale dataløsninger og indberetning af oplysninger fra almen- og speciallægepraksis samt kommunalbestyrelser til Sundhedsdatastyrelsen samlede indsats for data i det nære sundhedsvæsen

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det fremsendte materiale.

Det er meget positivt, at der nu planlægges og igangsættes pilotprojekter, som kan bidrage til at tilvejebringe grundlaget for en national dataindberetning fra hhv. kommuner og almen praksis. En række nye rapporter fra Kræftens Bekæmpelse¹ viser, at manglende dataopsamling fra almen praksis og kommunerne betyder, at der mangler viden om indsatser og deres kvalitet i kræftpatienters forløb. Det gør sig uden tvivl også gældende for andre patientgrupper.

Formålet med pilotprojektet er "at få viden om, hvordan data kan skabe værdi for sundhedsvæsenet". Det beskrives ikke nærmere, hvordan 'værdi' defineres i denne sammenhæng, men vi vil gerne opfordre til:

- At '**værdi**' defineres bredt. Det vil sige, at data ud over at kunne følge aktiviteten på tværs af aktørerne også kan bidrage til at kunne følge både den sundhedsfaglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet af indsatsen.
- At dataopsamlingen ud over de beskrevne nuværende datamuligheder i bilag 1-3 også har **fokus på sammenhængen i indsatserne**, dvs. at der fx også opsamles data for henvisninger mellem sektorer og overlevering af patienterne mellem de forskellige aktører.
- At **erfaringer og data fra eventuelle nuværende pilotprojekter eller aftaler** om yderligere dataopsamling i de deltagende praksisser og kommuner inkluderes i afrapporteringen. Her tænkes fx på den yderligere dataopsamling, der sker under § 2-aftalen i Region Sjælland med formålet at understøtte den praktiserende læges rolle i forbindelse med behandling og pleje af alvorligt syge og døende patienter i eget hjem.
- At der i pilotprojekterne **også afdækkes, hvilken dataopsamling der mangler**, for at kunne belyse sammenhæng og kvalitet i sundhedsvæsenet. I forhold til at følge indsatsen på et sygdomsområde som fx kræft er det i dag ikke muligt at følge indsatsen i almen praksis, før en diagnose er stillet på sygehus, og i kommunalt regi udgør den manglende diagnosekodning en tilsvarende udfordring i forhold til at følge kommunernes indsats.

Dato:
6. april 2021

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

Danske Patienter ser frem til at følge de planlagte pilotprojekter og til at se en offentlig afrapportering fra projekterne, når de er gennemført.

Med venlig hilsen

Side 2/2



Morten Freil
Direktør

ⁱ Se <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/kvalitet-i-kraeftpatienters-forloeb-et-overblik-bedre-brug-af-data-for-bedre-liv-med-kraeft/>