

DANSKE
REGIONER



HANDLEPLAN FOR BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA I REGIONERNE

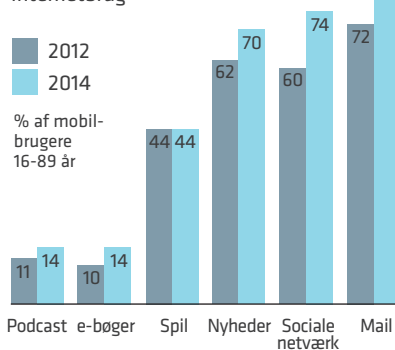
INDHOLD

Sundhedsdata i spil - til gavn for borgerne	3
Brug af sundhedsdata skaber tryghed og bedre behandling	3
Målsætninger for brug af sundhedsdata	5
Initiativer for bedre brug af sundhedsdata	8
Borgernes brug af sundhedsdata	8
Sundhedsvæsenets brug af sundhedsdata	11
Brug af sundhedsdata til forskning, innovation og offentlig-privat samarbejde	16
Sikkerhed og transparens	18



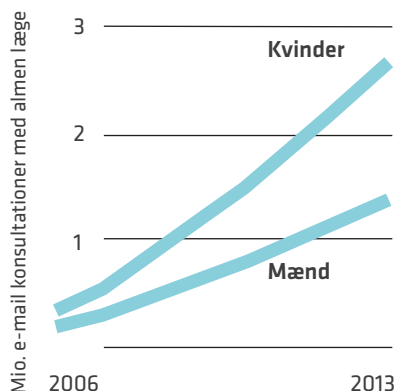
Sådan bruger vi nettet på mobilen

Formålet med danskernes internetbrug



Vi mailer med lægen

Antal lægekonsultationer på nettet





SUNDHEDSDATA I SPIL - TIL GAVN FOR BORGERNE

Borgerne skal føle sig trygge ved, at sundhedspersoner har de relevante informationer, når de skal bruge dem til at træffe beslutning om behandling. Samtidig skal borgerne have tillid til, at sikkerheden omkring deres personlige helbredsoplysninger er i top.

Brugen af data gør sundhedsvæsenet stærkere og mere sammenhængende. Når hospitaler og sundhedsprofessionelle formår at indsamle og udnytte data godt og forsvarligt, udvikler vi sundhedsvæsenet til gavn for borgerne. Regionerne ønsker derfor at gøre endnu større brug af borgernes sundhedsdata, så vi kan skabe behandlingsformer med højere kvalitet og bedre forebyggende indsatser.

Regionerne offentliggjorde i foråret 2015 den fælles regionale politik "Sundhedsdata i spil". Politikken tegner rammerne for fremtidens brug af sundhedsdata i det danske sundhedsvæsen. Visionen er at skabe de bedste rammer for, at borgere og sundhedsprofessionelle kan bruge sundhedsdata innovativt til at fremme sundhed og sikre behandling af god kvalitet. De samme sundhedsdata skal bruges til at udvikle et sundhedsvæsen i verdensklasse og forbedre den fremtidige behandling til gavn for kommende patienter.

Regionerne gør allerede i dag en stor indsats for at udnytte potentialet i brugen af sundhedsdata. Dette arbejde skal videreføres og på nogle områder er der behov for en forstærket indsats. Denne handleplan tager afsæt i seks politiske målsætninger, som er formuleret i "Sundhedsdata i spil":

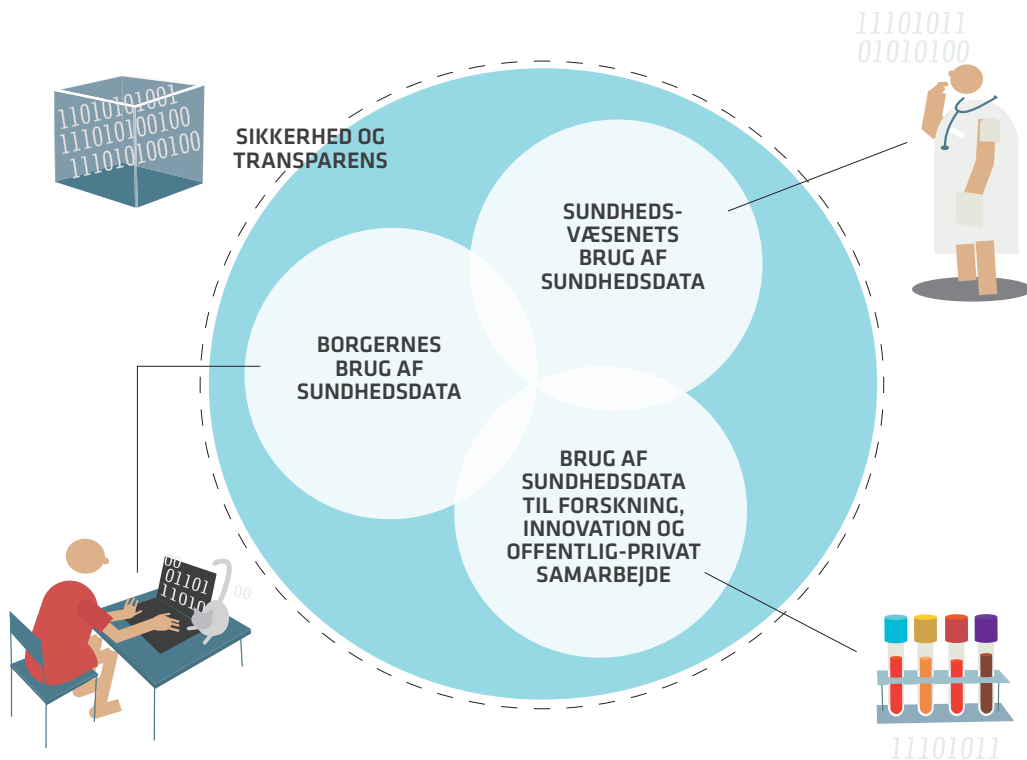
1. Vi udvikler nye digitale løsninger sammen med borgerne, som understøtter borgernes brug af sundhedsdata
2. Vi bruger sundhedsdata proaktivt til at synliggøre behandlingskvaliteten og synliggøre resultater
3. Vi gør det nemt for sundhedsprofessionelle at bruge sundhedsdata til patientbehandling
4. Vi bruger sundhedsdata til at få mere sundhed for pengene
5. Vi udvikler vores sundhedsvæsen ved at anvende sundhedsdata i sundhedsforskning, innovation og offentlig-privat samarbejde
6. Vi håndterer borgernes sundhedsdata sikkert og transparent.

I handleplanen beskriver vi 37 initiativer, som skal bidrage til at realisere visionerne for brugen af sundhedsdata. Nogle initiativer er langt i processen og kan sættes i gang med det samme. For andre initiativer gælder det i første omgang om at få afdækket muligheder og perspektiver - herunder de økonomiske og kvalitetsmæssige gevinster. Initiativerne indebærer blandt andet, at borgerne skal have bedre adgang til egne helbredsdata, sikkerheden skal skærpes om personfølsomme oplysninger og sundhedsdata skal bruges endnu mere.

BRUG AF SUNDHEDSDATA SKABER TRYGHED OG BEDRE BEHANDLING

En rundspørge fra Kræftens Bekæmpelse viser, at patienterne og deres pårørende er trygge ved at dele sundhedsdata. Blandt 446 kræftpatienter og pårørende svarede 96 procent således, at de ikke er betænkelige ved, at oplysninger gives videre. Kræftpatienterne ser derimod udvekslingen af sundhedsdata i sundhedsvæsenet som en fordel, der kan føre til bedre kvalitet i behandlingen. Rundspørget viser også, at patienter ønsker bedre adgang til egne data. 60 procent af deltagerne ser gerne at deres praktiserende læge får bedre adgang til data om patientens sygdomsforløb. Samtidig er det vigtigt for de adspurgte, at deling af data sker inden for rammerne af lovgivningen, så kan alle være trygge ved, hvordan sundhedsvæsenet anvender patienternes data.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse og BT



MÅLSÆTNINGER FOR BRUG AF SUNDHEDSDATA

Potentialet for bedre brug af sundhedsdata spænder vidt i forhold til behandling, kvalitetsudvikling, planlægning og styring samt forskning og innovation inden for sundhedsområdet.

I det følgende kategoriserer vi regionernes seks politiske målsætninger for brugen af sundhedsdata i fire overordnede temaer:

- Borgernes brug af sundhedsdata
- Sundhedsvæsenets brug af sundhedsdata
- Brug af sundhedsdata til forskning, innovation og offentlig-privat samarbejde
- Sikkerhed og transparens.

Temaerne er i et vist omfang overlappende med "sikkerhed og transparens" som en grundlæggende forudsætning og ramme for de øvrige temaer. Relationen mellem temaerne er illustreret i figuren herover.

MÅLSÆTNING FOR BORGERNES BRUG AF SUNDHEDSDATA

Vi udvikler nye digitale løsninger sammen med borgerne, som understøtter borgernes brug af sundhedsdata

Borgerene er vores vigtigste samarbejdspartnere, når vi skal levere sundhedsydelser af høj kvalitet. Borgerne skal have mulighed for at bruge data til at få indsigt i eget helbred og på den baggrund blive i stand til at deltage aktivt i forebyggelse og behandling. Adgang til data om én selv er dermed en vigtig forudsætning for at sætte borgeren i centrum og understøtter aktiv patientinddragelse og patient empowerment. Borgerne indsamler i stigende grad også selv data om deres eget helbred. Det åbner op for nye spændende perspektiver i forhold til samarbejde med borgeren om brug af sundhedsdata.

MÅLSÆTNING FOR SUNDHEDSVÆSENETS BRUG AF SUNDHEDSDATA

Vi bruger sundhedsdata proaktivt til at synliggøre behandlingskvaliteten og synliggøre resultater

Udviklingen af sundhedsvæsenets behandlingskvalitet foregår først og fremmest i den kliniske hverdag, hvor de sundhedsprofessionelle arbejder systematisk med kvalitetsudvikling på baggrund af data. En grundforudsætning for kvalitetsudviklingen er derfor, at de sundhedsprofessionelle

har adgang til tidstro og valide data, så de kan vurdere og dokumentere, om den nuværende fremgangsmåde for en given behandling er hensigtsmæssig. Samtidig skal sundhedsdata bruges til at synliggøre sundhedsvæsenets resultater for borgere, administration og politikere.

Vi gør det nemt for sundhedsprofessionelle at bruge sundhedsdata til patientbehandling

Sundhedsprofessionelle skal have nem og hurtig adgang til borgeres sundhedsdata. Et brugervenligt digitalt overblik med tidstro data skal sikre, at beslutninger kan træffes på et relevant og aktuelt grundlag - gerne med afsæt i data fra lignende patientcases. Det kan løfte kvaliteten af behandlingen og dialogen med borgeren samt give større sammenhæng og kontinuitet i behandlingsforløbet.

Vi bruger sundhedsdata til at få mere sundhed for pengene

Det danske sundhedsvæsen er stort og komplekst, og der bruges hvert år mange ressourcer på at behandle og fremme sundhed i den danske befolkning. Det kræver intelligent styring, planlægning og prioritering. Vi skal derfor fortsat bruge sundhedsdata på alle niveauer til at styre og planlægge efter. Det understøtter sammenhængende patientforløb, effektiv daglig drift samt optimal langsigtet dimensionering af sundhedsvæsenets forskellige indsatser.

MÅLSÆTNING FOR BRUG AF SUNDHEDSDATA TIL FORSKNING, INNOVATION OG OFFENTLIG-PRIVAT SAMARBEJDE

Vi udvikler vores sundhedsvæsen ved at anvende sundhedsdata i sundhedsforskning, innovation og offentlig-privat samarbejde

Den demografiske udvikling betyder, at der i den nære fremtid vil være en stigende efterspørgsel på sundhedsydelser og øgede udgifter til sundhedsområdet. Det kræver nye og smartere løsninger. Gode betingelser for at anvende sundhedsdata i forskning, innovation og offentlig-privat samarbejde er derfor afgørende for en fortsat udvikling af det danske sundhedsvæsen.

MÅLSÆTNING FOR BRUG AF SIKKERHED OG TRANSPARENS

Vi håndterer borgernes sundhedsdata sikkert og transparent

Sundhedsdata er personlige. Derfor følger der et særligt ansvar med, når vi håndterer sundhedsdata i regionerne. Sikkerheden skal være i orden, og der skal være åbenhed om, hvordan sundhedsdata bruges. Det er selve fundamentet for at bruge data til at give borgerne den bedste behandling. I regionerne tager vi denne præmis alvorligt.



INITIATIVER FOR BEDRE BRUG AF SUNDHEDSDATA

Regionerne vil gennemføre en række initiativer inden for hvert af de fire temaer. Formålet med disse initiativer er, at bringe sundhedsdata i spil til gavn for borgerne.



INITIATIVER BORGERNES BRUG AF SUNDHEDSDATA

1.1 Borgerens og sundhedsvæsenets data i forening

Regionerne vil kortlægge danske og udenlandske erfaringer med, at borgere med egne indsamlede data og med sundhedsvæsenets data i forening kan opbygge en vidensbase, som via et samarbejde med sundhedsvæsenet, i højere grad sæt-

ter den enkelte borger i stand til at mestre eget helbred. Egen indsamlede data kan f.eks. være data om sindstilstand, kost eller fysisk bevægelse, som borgeren indsamler via sin mobiltelefon - enten på eget initiativ eller som led i en etableret behandling. Patienternes egne oplysninger kan kombineres med sundhedsvæsenets data om f.eks. helbredstilstand og bivirkninger og hjælpe til at træffe beslutning om medicinering og behov for kontrol.

1.2 Sundhedsjournal 2.0

Regionerne vil arbejde for, at det er nemt at få adgang til sundhedsvæsenets data om én selv, og at man kan se flere oplysninger om sit eget helbred, end man kan i dag. I dag kan alle med NemID logge på Sundhedsjournalen via Sundhed.dk. Her kan de finde informationer om kontakter med sygehuset, laboratorieprøvesvar og medicinoplysninger fra FMK (Fælles Medicinkort). I løbet af 2016 udvides Sundhedsjournalen bl.a. med muligheden for adgang til pårørende og børns sundhedsdata, overblik over kommende aftaler samt information fra kommunerne. Samtidig skal borgerne have hurtigere adgang til at kunne se digitale oplysninger om dem selv.

1.3 Hurtigere adgang til egne sundhedsdata

Regionerne vil give borgere adgang til deres egne sundhedsdata uden unødigt forsinkelse. Det giver borgerne mulighed for selv at vælge om og hvornår, de vil se deres data. De kan forberede sig inden mødet med den sundhedsprofessionelle, stille bedre spørgsmål og få bedre svar. Og så giver hurtig adgang til data mulighed for, at borgerne kan deltage aktivt i sygdomsforløb og behandling, så f.eks. kronikere selv kan monitorere deres sygdom uden at skulle konsultere en læge.

1.4 Landsdækkende udbredelse af patientrapporterede oplysninger (PRO)

Regionerne igangsætter systematisk brug af patientrapporterede oplysninger (PRO) for epilepsi, kemobehandling og prostatakræft. PRO vil være fuldt udbredt på de tre behandlingsområder med udgangen af 2019. Den landsdækkende udbredelse af PRO giver viden om, hvad der er vigtigt for patienterne. PRO sætter patienten i centrum og kan understøtte øget medejerskab for egen behandling, højere oplevet kvalitet i behandlingsforløbet samt en mere målrettet diagnostisering og behandling. Regionerne arbejder desuden på at etablere et treårigt partnerskab med Kræftens Bekæmpelse om udvikling, implementering og forankring af "patient reported outcome measures" (PROM) i den danske kræftbehandling. Partnerskabet skal skabe relevante erfaringer med klinisk brug af PROM, der kan bruges på andre sygdomsområder.

1.5 Sundhed.dk som mobil løsning

Der arbejdes på at tilpasse Sundhed.dk til mobile platforme i løbet af 2015 og 2016. Målet er, at det skal være nemt at finde og anvende indhold på Sundhed.dk, uanset om borgeren logger på fra sin computer, tablet eller mobiltelefon. Det betyder, at borgeren vil få nemmere og mere fleksibel adgang til sundhedsinformation og helbredsoplysninger om sig selv og om sundhedsvæsenet.

1.6 Til- og fravalg af kræftscreeningsprogrammer på Sundhed.dk

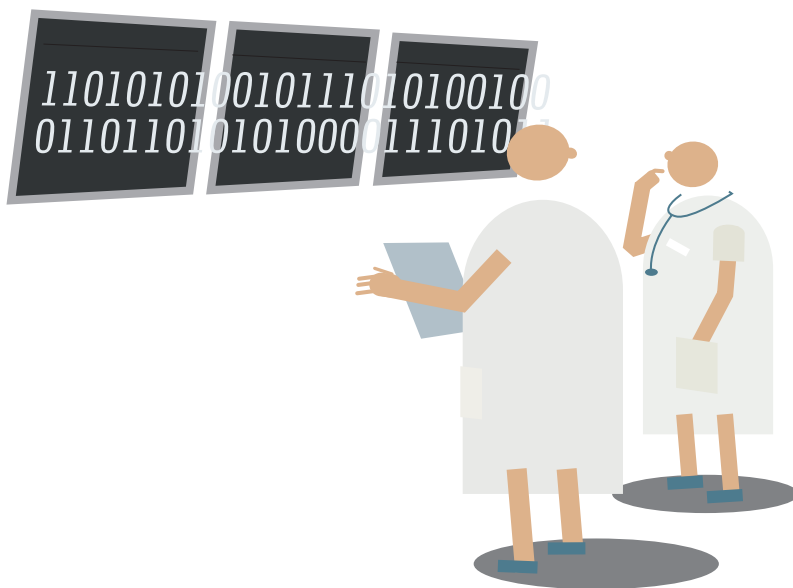
Regionerne samarbejder med Sundhed.dk om udvikling af ensartet brugergrænseflade på Sundhed.dk, der giver mulighed for at borgeren kan til- og framelde sig screeningsprogrammerne for livmoderhalskræft og brystkræft i løbet af 2016. Borgerne har allerede denne mulighed i screeningsprogrammet for tarmkræft.

1.7 Digital booking

Regionerne stiller i stigende omfang løsninger til rådighed for borgerne, der giver borgerne mulighed for at booke og flytte egne aftaler med hospitalerne. Frem mod slutningen af 2015 evalueres fem regionale pilotprojekter inden for digital selvbooking. Derefter vil regionerne beslutte, i hvilket omfang digital booking skal udvides.

1.8 "Patienter som mig"

Som led i udviklingen af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, vil regionerne give patienter og klinikere adgang til viden om, hvordan behandlingsmetoder virker på specifikke patientgrupper, så patienter og klinikere kan bruge oplysninger om "patienter som mig" aktivt i forbindelse med behandlingsvalg. Det betyder, at borgerne får adgang til anonymiserede og aggregerede data for lignende patienter, og kan sammenholde dem med data om sig selv. Det giver bedre indsigt i egen helbredstilstand og fremtidsudsigter, og styrker borgerens indflydelse og involvering i egen behandling – f.eks. får borgeren et bedre grundlag for at beslutte, i samråd sundhedsprofessionelle, hvilken behandling der er den rigtige for dem. Det giver bedre muligheder for individualiseret behandling med størst mulig effekt og færre bivirkninger.



INITIATIVER

SUNDHEDSVÆSENETS BRUG AF SUNDHEDSDATA

2.1 Videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser

Regionerne vil videreudvikle de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser i regi af RKKP, *Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram*, så det bliver nemmere at indsamle kvalitetsdata og gøre data mere tilgængelige. Kvalitetsdatabaserne skal forblive et kerneredskab i kvalitetsudvikling og styring efter størst mulig værdi for patienten. Databaserne skal være en væsentlig leverandør af nye centrale data om patientnære resultater (PROM/PRO), patientsikkerhed og data om hele patientforløb før under og efter sygehusbehandling. Målet er at øge anvendelsen af data til systematisk kvalitetsforbedring i klinikken og i ledelsesopfølgningen. Samtidig skal der være åbenhed for borgerne om resultaterne af indsatsen i sundhedsvæsenet og borgerne skal have bedre adgang til data om sig selv. Det skal understøtte spredning af bedste praksis og reducere forskelle i kvalitet på tværs af sundhedsvæsenet.

2.2 Udvikling af ny it-plattform for de kliniske kvalitetsdatabaser

Regionerne arbejder på at etablere et fælles it-system for indsamling, bearbejdning og videregivelse af data i de kliniske kvalitetsdatabaser. Formålet er at sikre ensartede driftsbetingelser for databaserne og lette registreringsbyrden ved at forbedre mulighederne for at tage imod tidstro data fra eksisterende datakilder – både nationale og lokale. Det skal også være lettere at trække data ud af de kliniske kvalitetsdatabaser, så de kan omsættes til ny viden.

2.3 Kortlægge behov for tidstro data

Regionerne vil kortlægge behovet for tidstro data inden for udvalgte sygdomsgrupper. Begrebet tidstro data dækker både over tidstro registrering – altså at data registreres i hændelsesøjeblikket og tidstro adgang til data, hvor kliniske data stilles til rådighed med det samme eller kort tid efter registreringen. Som en del af det nye nationale kvalitetsprogram for sundhedsområdet etableres lærings- og kvalitetsteams, der skal fungere som motorer for accelerering af klinisknære kvalitetsforbedringer – blandt andet ved hjælp af systematisk brug af lokale tidstro data. Gennem systematisk anvendelse af tidstro data tydeliggøres effekten af lokale indsatser for at forbedre behandlingskvaliteten fra dag til dag.

2.4 Offentliggøre kvalitetsdata og skabe synlighed om resultater

Regionerne vil arbejde for at borgere har nem adgang til relevante kvalitetsdata fra forskellige behandlingssteder, så de har mulighed for at træffe et oplyst valg om, hvor de ønsker behandling. Systematisk offentliggørelse af relevante data skal også give borgere og politikere indsigt i, hvilke resultater man opnår i det offentlige sundhedsvæsen. Data skal være præsenteret på en letforståelig måde – f.eks. på Sundhed.dk.

2.5 Udvikling af Personlig Medicin

Regionerne prioriterer arbejdet med udvikling af personlig medicin højt. Med personlig medicin kan man skræddersy behandling og forebyggelse på baggrund af den enkelte borgers genetiske profil. Målet er, at patienter fra første dag tilbydes virksom behandling uden bivirkninger. Regionerne vil derfor undersøge muligheden for, på en sikker og etisk forsvarlig måde, at opbevare og analysere genomdata med henblik på at øge kvaliteten af behandlingen.

2.6 Landsdækkende udbredelse af telemedicin til KOL-patienter

Regionerne vil i samarbejde med kommunerne udbrede telemedicinsk hjemme-monitorering til borgere med KOL i hele landet inden udgangen af 2019. Det er visionen, at borgere med KOL skal inddrages aktivt i eget behandlingsforløb og mestre egen sundhed, så de opnår øget tryk og fleksibilitet, samtidig med at kvaliteten og sammenhængen i behandlingen forbedres. På denne måde bidrager telemedicin til at sikre et sundhedsvæsen tæt på borgerne med færre indlæggelser og ambulante besøg.

2.7 Præhospital patientjournal (PPJ)

Alle regioner implementerede den præhospital patientjournal (PPJ) inden 1. oktober 2015. It-understøttelsen af hele den præhospital indsats muliggør, at relevante data om den akutte patient registreres elektronisk fra starten i ambulancen eller akutlægebilen på en tablet og let overføres til sygehusenes elektroniske patientjournal (EPJ). Det betyder, at akutafdelingen på sygehuset har adgang til elektroniske data om patienten fra før indlæggelsestidspunktet og risikoen for fejlinformation i overleveringen af patienten minimeres.



2.8 Komplekse forløb

Sammen med staten og kommunerne har regionerne igangsat et afklaringsprojekt om komplekse forløb med afsæt i den nationale digitaliseringsstrategi. Afklaringen skal munde ud i et pilotprojekt, som skal belyse, om man ved en digital understøttelse af samarbejdet mellem aktørerne i praksis, kommunale plejeenheder og sygehuse kan opnå et bedre samarbejde om komplekse, tværgående patientforløb. Herunder hvilke økonomiske og sundhedsfaglige gevinster der vil være ved dette.

2.9 Styring efter værdi for patienten

Regionerne igangsætter et projekt om at monitorere og synliggøre patientnære behandlingsresultater ensartet på tværs af landet – i første omgang for 5-10 forskellige patientgrupper. Projektet indebærer kobling af eksisterende data om aktivitet, kvalitet og økonomi og oplysninger fra patienterne i nye opfølgingsmodeller. Projektet sammenligner resultater på tværs af afdelinger for at understøtte kvalitetsudvikling og udbrede gode metoder, som bedst og billigst imødekommer patienternes behov. De indsamlede kvalitetsdata skal indgå i dialogen med den

faglige ledelse om driftsoptimering, styring efter gode patientnære resultater og eventuelle udfordringer. Samtidig vil regionerne gå i gang med at teste nye værdbaserede afregningsmodeller i overensstemmelse med aftalen med regeringen om regionernes økonomi for 2016.

2.10 Sygehusbyggeri, logistik og sporing

Regionerne arbejder på at identificere fællesregionale initiativer for sporing af bl.a. patienter, personale og udstyr. Der er betydelige gevinster forbundet med it-understøttelse af logistikfunktionerne på hospitalerne. Det minimerer spildtiden og giver større sikkerhed for, at det nødvendige udstyr til behandling af patienten når frem til rette tid og sted.

2.11 Opfølgning på aktivitet i praksissektoren

Regionerne har et generelt øget fokus på at styrke indsatsen i forhold til at følge op på aktiviteter og udgifter i praksissektoren. Blandt andet er alle regioner og kommuner gået sammen om udvikling af en fælles it-plattform, kaldet Praksys.dk, som forventes at blive udrullet i løbet af 2016. Platformen skal understøtte regionerne i administrationen af overenskomsternes regler, planlægning i praksissektoren samt controlling og afregning med yderne i praksissektoren. Med implementeringen af Praksys.dk etableres et elektronisk system, der i væsentlig udstrækning kan håndtere de manuelle analyser, som regionerne foretager i dag.

2.12 Nyt Landspatientregister - LPR3

Regionerne samarbejder med stat og kommuner om at udvikle et nyt landspatientregister (LPR3), som skal indeholde information om det samlede patientforløb – herunder er det hensigten, at LPR3 skal åbne mulighed for at indsamle data fra før og efter en indlæggelse. LPR3 skal desuden være med til at sikre større synlighed om resultater på de enkelte sygehusafdelinger og på tværs af sygehuse, regioner og kommuner. Det forventes at LPR3 implementeres i 2018.

2.13 Sundhedsvæsnets Organisationsregister (SOR)

Regionerne, staten og kommunerne samarbejder om konsolidering af organisationsdata på tværs af den offentlige sektor. Årsagen er det fælles behov for organisationsdata, som kan løse eksisterende og fremtidige problemer med indberetning og deling af oplysninger på tværs af sundhedsvæsenet. Det skal blandt andet styrke det tværsektorielle samarbejde og skabe præcise angivelser af organisatoriske tilhørsforhold i et sundhedsvæsen, der udvikler sig hele tiden.

2.14 Fælles praksis for registrering af data på tværs af sundhedsvæsenet

Regionerne samarbejder med stat og kommuner om at styrke tilgængeligheden af data på tværs ved at formulere en strategi for bedre registreringspraksis. Det er helt centralt for anvendelsen og værdien af data, at data opfattes som valide, anvendelige og af høj kvalitet på tværs af sundhedsvæsnets aktører og andre brugere af data. Dette giver også mulighed for sammenligning af kvalitet og ressourceanvendelse på tværs af sundhedsvæsnets aktører. Det er en forudsætning for meningsfuld brug af data, at der bliver kodet og registreret korrekt og i fornødent omfang. Samtidig skal dobbeltregistrering og overregistrering minimeres.

2.15 Bedre monitorering på medicinområdet

Regionerne vil frem mod slutningen af 2015 gennemføre en analyse, der skal identificere muligheder i forhold til brug af databaseret ledelsesinformation om medicinforbrug. Formålet er at sikre en bedre styring og kvalitetssikring af medicinområdet. Ved at koble diagnoser på patienter med ordinerede lægemidler, vil regionerne få viden om, hvorvidt medicinen ordineres efter gældende retningslinjer – f.eks. fra RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) og KRIS (Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin).

2.16 Optimeret livscyklus for it-systemer og hardware

Regionerne vil sikre at it-systemer designes, vedligeholdes og udskiftes i tide, således at data til stadighed nemt kan udveksles på en sikker måde. Ved udskiftning af systemer vil regionerne sikre at bevaringsværdige data migreres eller arkiveres. Tidsvarende hardware er også en betingelse for at få den fulde gevinst af it-systemerne.

2.17 Klinisk logistik

På mange større hospitalsafdelinger, herunder akutmodtagelser, operationsgange og sengeafdelinger, giver elektroniske overblikstavler sundhedspersonalet et overblik over kommende og igangværende patientforløb på afdelingen. Formålet er at sikre at patienten får et patientsikkert, veltilrettelagt og effektivt behandlingsforløb med god udnyttelse af ressourcer og kapacitet. Det digitale overblik understøtter, at de rigtige ressourcer er på rette tid og sted i behandlingsforløbet. Tavlen kan f.eks. fortælle sundhedspersonalet, når der er svar på laboratorieprøver eller hvis der er særlige opmærksomhedspunkter i forhold til en patient. Det betyder bedre overblik, forenklede arbejdsgange og lettere planlægning for de sundhedsprofessionelle – samtidig undgår patienterne unødigt ventetid. Klinisk logistik forventes fuldt implementeret med udgangen af 2016.



INITIATIVER

BRUG AF SUNDHEDSDATA TIL FORSKNING, INNOVATION OG OFFENTLIG-PRIVAT SAMARBEJDE

3.1 Fælles regionale retningslinjer for samarbejde med private aktører

Regionerne vil udarbejde et sæt fælles regionale retningslinjer for samarbejdet med private aktører ved brug af data. Retningslinjerne skal f.eks. beskrive principper for anonymisering af sundhedsdata inden de stilles til rådighed for private aktører.

3.2 Ensartede rammevilkår for brug af sundhedsdata til forskning og innovation

Regionerne deltager i arbejdet med at udarbejde en National Strategi for Adgang til Sundhedsdata. Formålet med strategien er, at skabe et endnu bedre grundlag for sundhedsforskningen i Danmark hos både offentlige og private aktører. Herudover skal strategien skabe et bedre grundlag for samarbejde med erhvervslivet omkring forskning og udvikling af nye løsninger.

3.3 Én indgang for industrien

Regionerne vil udvide initiativet "Én Indgang for industrien" til også at gælde medicoområdet. Samarbejdet skal bl.a. assistere medicovirksomheder, der har brug for at finde egnede regionale testfaciliteter. Regionerne og medicoindustrien har allerede udarbejdet en standardaftale, der skal gøre det nemmere for medicovirksomheder og hospitaler at samarbejde om klinisk afprøvning af medicoudstyr i Danmark. Samarbejdet om "Én Indgang" er i forvejen etableret i forhold til lægemiddelindustrien.

3.4 Inno+ - Tidlig klinisk afprøvning

Regionerne arbejder sammen med lægemiddelindustrien i et partnerskab, som skal understøtte tidlig klinisk afprøvning af ny medicin i Danmark. Partnerskabet skal sikre, at lægemiddeludviklende virksomheder og danske forskergrupper ser Danmark som et samlet, fuldt integreret klinisk forskningslaboratorium. Der tilbydes derfor et nyt koncept for tidlige afprøvninger af nye lægemidler inden for de sygdomme, hvor danske kliniske forskere har en konkurrencedygtig medicinsk ekspertise.

3.5 Forskermaskiner

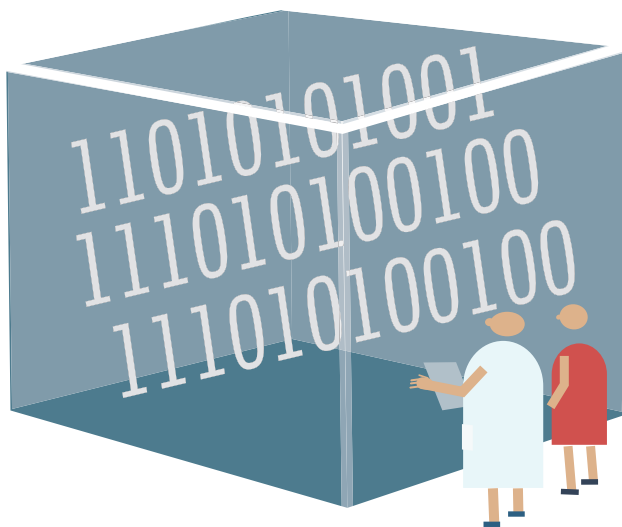
Regionerne vil undersøge muligheden for at etablere såkaldte forskermaskiner, som kan sikre forskere en fleksibel adgang til sundhedsdata og koble forskellige datakilder, samtidig med at borgernes personlige oplysninger håndteres sikkert, forsvarligt og i åbenhed. Metoder til sikker håndtering er f.eks., at forskerne ikke har direkte adgang til navn og CPR-nummer, samt andre oplysninger, som kan bruges til identifikation af den enkelte. Det er målet, at den lettere adgang til regionale sundhedsdata – herunder data fra den elektroniske patientjournal (EPJ) – skal styrke og udvikle mulighederne for dansk sundhedsforskning.

3.6 Fremtidssikret struktur på biobankområdet

Regionerne har fremtidssikret biobankområdet ved at danne en ny styringsstruktur, der i øjeblikket omfatter Dansk Cancer Biobank, Dansk Reuma Biobank og Patobanken. Danske Regioner vil på den baggrund kortlægge økonomi- og rammebetingelser samt sygdomsområder for mulig etablering af andre biobanker. Danske Regioner vil også udarbejde retningslinjer for biobankernes samarbejde med virksomheder.

3.7 PROCRIN - Program for Clinical Research Infrastructure

Danske Regioner er bevillingshaver for PROCRIN, som er et program der bygger bro mellem forskning og klinisk praksis. Programmets ambitiøse vision er at understøtte langsigtede bestræbelser på at sikre, at alle data relateret til en person i hele sundhedsvæsenet opsamles systematisk, undergår kvalitetssikring og er tilgængelige for forskning og klinisk anvendelse samtidig med, at fortrolighed sikres bedst muligt for det enkelte individ. Der er bevilliget midler til PROCRIN frem til udgangen af 2016.



INITIATIVER

SIKKERHED OG TRANSPARENS

4.1 Informationskampagne om regionernes brug af sundhedsdata

Regionerne vil være åbne om, hvordan sundhedsdata indsamles, opbevares og bruges. Som et led i dette vil regionerne gøre det muligt for borgerne at se, hvad indsamlet sundhedsdata bruges til, f.eks. om data bruges til forskning eller kvalitetsudvikling. Regionerne vil gennemføre en borgerrettet oplysningskampagne og en informationsside på Sundhed.dk. Begge dele skal informere borgerne om, hvad data bruges til. I forbindelse med informationskampagnen, vil regionerne gå i dialog med borgerne om, hvordan de ser på sundhedsvæsenets brug af data.

4.2 Hvem har slået op i min journal

Regionerne arbejder på, at borgerne kan se, hvem der har lavet opslag i deres journaloplysninger. Borgerne kan allerede i dag se, hvem der har slået op i deres Sundhedsjournal og E-journal gennem "Min Log" på Sundhed.dk, men kan ikke se, hvem der har foretaget opslag i deres Elektroniske Patientjournal (EPJ).

4.3 Modernisering af lovgivningen

Regionerne vil i dialog med staten afdække behovet for at modernisere lovgivningen i forhold til brug af sundhedsdata. Afdækningen finder sted i slutningen af 2015. Regionerne ønsker at lovgivningen i højere grad tage højde for at de digitale og behandlingsmæssige muligheder løbende udvikler sig. I dag må data indsamlet til kliniske kvalitetsdatabaser ikke bruges til behandling. Regionerne mener at denne begrænsning er ude af trit med virkeligheden, hvor behandling, kvalitetsudvikling og forskning er tæt forbundet. Derfor mener regionerne, at lovgivningen skal moderniseres, så der skabes optimale rammer for, at det fulde potentiale i brugen af sundhedsdata kan realiseres.

4.4 Partnerskab om nyt NemID

Danskernes digitale nøgle "NemID" skal indkøbes på ny, da kontrakten udløber i november 2017. I den forbindelse vil regioner, stat og kommuner etablere et partnerskab om løsningen med den private sektor. Formålet med partnerskabet er at lave en bindende aftale med én eller flere private parter, der kan bidrage til finansiering og udbredelse af (dele af) nyt NemID. NemID bruges både af sundhedsfaglige og borgere til at se helbredsoplysninger i Det Fælles Medicinkort (FMK) og på Sundhed.dk. Regionerne er afhængige af, at borgerne har et NemID, så de kan tilgå Digital Post fra regionerne – og f.eks. se indkaldelsesbreve fra hospitalerne.

4.5 Regionernes politiske linje for informationssikkerhed

Regionerne har med "Regionernes politiske linje for informationssikkerhed"¹ sat et fælles niveau for, hvordan de værner om borgernes privatliv ved brug af persondata. Informationssikkerhed er fundament for at anvende data til at give borgerne den bedste behandling – nu og i fremtiden. Derfor skal sikkerheden være i orden. Den politiske linje indeholder 14 konkrete initiativer, som regionerne skal gennemføre. Regionerne vil bl.a. sikre en risikobaseret tilgang til informationssikkerhed og implementere sikkerhedsstandard ISO 27001. Dette indebærer blandt andet et entydigt ledelsesansvar for informationssikkerhed. Regionerne vil desuden sikre bedst mulig beskyttelse mod hackerangreb, og at der årligt bliver gennemgået en it-sikkerhedsberedskabsplan – første gang i 2016. Herudover vil regionerne udarbejde en fællesregional strategi for awareness, der udbreder viden om informationssikkerhed og sikkerhedsrisici hos alle relevante medarbejdere i regionerne.

¹ Kan læses her: regioner.dk/~media/Mediebibliotek_2011/SUNDHED/Sundheds-it/DKR_Sundhedspolitik_2015.ashx

Handleplan for bedre brug af
sundhedsdata i regionerne
Danske Regioner 2015
Layout: UHI, Danske Regioner
Tryk: Danske Regioner

ISBN tryk: 978-87-7723-889-5
ISBN elektr.: 978-87-7723-890-1



**DANSKE
REGIONER**

