

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Høring over udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

Danske Ældreråd kvitterer for muligheden for at afgive høringssvar til bekendtgørelsen.

Danske Ældreråd bifalder intentionerne om at sikre bedre datagrundlag, som kan bidrage til at udvikle det nære sundhedsvæsen og højne kvalitet og sammenhæng for patienterne. I den politiske aftale står: *”Et bedre datagrundlag er en forudsætning for en dataunderstøttet national kvalitetsplan for mennesker med kronisk sygdomme og for sundhedsklyngernes arbejde med at sikre bedre sammenhæng”*. I den sammenhæng finder vi det nødvendigt at fremhæve, at der for gruppen af mennesker med demens i særlig grad er brug for at skabe sammenhæng og frembringe et bedre datagrundlag med henblik på at skabe bedre forløb og på sigt nedbringe forekomsten af antipsykotisk medicin. Derfor foreslår vi, at demens tilføjes listen over kroniske sygdomme, hvorpå der skal indrapporteres data.

Trine Toftgaard Lund

Direktør

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Att. Freja Orloff Mortensen

21. november 2023

Høringssvar til:

Høring over udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen.

DØNHO – Danske Øre-Næse-Halslægers Organisation

Sagsnr.: 2023 - 548

Indledningsvis skal DØNHO takke for muligheden for at kommentere udkast til bekendtgørelsen.

Vi har for nuværende kun enkelte kommentarer til bekendtgørelsen vedr. indberetning af oplysninger fra praktiserende Øre Næse Hals speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen. Vi er afventende i fht. de nærmere krav til indberetningerne, som vil blive beskrevet i indberetningsvejledningen, der skal udarbejdes i samarbejde med FAPS. Vi vil således afvente en høring når denne er udarbejdet.

Vi er i DØNHO fortalere for kvalitetsudvikling og forskning, og ser frem til hvordan et sådant nationalt datagrundlag vil kunne underbygge dette.

I bekendtgørelsens §2 står der bemærket, at formålet med indberetningerne desuden er til styringsmæssige formål, hvilket vi ser frem til en uddybelse af, da vi i organisationen tidligere, via FAPS, er blevet oplyst om Sentinel-datafangst, ikke må bruges som controlling, men nok til planlægningsformål.

På vegne af DØNHO's bestyrelse

Med venlig hilsen
Rikke Haahr
Formand DØNHO

Indenrigs- og sundhedsministeriet: sum@sum.dk, form@sum.dk

Sags.nr.: 2023 - 5443
Akt.id.: 5516049
Sign.: ABP

Høringsvar vedr. bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra speciallægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen

Indenrigs- og sundhedsministeriet har den 1. november 2023 sendt bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra speciallægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen i høring.

Foreningen af praktiserende speciallæger (FAPS) hilser det velkomment, at der nu etableres en løsning, så oplysninger om patienter behandlet i speciallægepraksis, kan indberettes til Sundhedsdatastyrelsen. Dette er et vigtigt initiativ, som sikrer at data om den betydelige patientbehandling, hvor der årligt behandles ca. 1.9 mio. borgere i speciallægepraksis, bliver tilgængelig til videnskabelige og styringsmæssige formål.

I bilag 1 til bekendtgørelsen fremgår det overordnet hvilke oplysninger, der vil være en del af løsningen i første omgang. Det fremgår bl.a. at oplysninger om henvisninger til speciallægepraksis skal indberettes. Det vil desuden være relevant at kode for henvisninger, der laves i speciallægepraksis videre til sygehuse og andre behandlere også er en del af indberetningen. Dette for at sikre flere data om patientforløb på tværs af sektorer.

FAPS ser frem til det videre samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen omkring etablering af den tekniske løsning til levering af data fra speciallægepraksis.

Venlig hilsen
Ann-Louise Reventlow-Mourier
Formand for Foreningen af Praktiserende Speciallæger

27.11.2023

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5
2300 København S

Høringsvar over bekendtgørelser om indberetninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen

Medicoindustrien takker indledningsvist for modtagelsen af høringen over bekendtgørelser om indberetninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen af den 2. november 2023.

Det fremgår af høringsbrevet, at indberetningen af oplysninger fra praksissektoren har været en politisk prioritet igennem flere år og følger af et ønske om at styrke behandlingen i det nære sundhedsvæsen, herunder praksissektoren. Ligeledes fremgår det af høringsbrevet, at indsatsen følger af initiativ vedr. *bedre brug af data til kvalitetsudvikling af indsatser i det nære sundhedsvæsen* fra den politiske aftale om en sundhedsreform fra maj 2022. Medicoindustrien følger initiativet *bedre brug af data* tæt, og er derfor som udgangspunkt positivt indstillet over for lovgivning, der kan fremme dette initiativ.

Af udkastet til bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra almen lægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen og udkastet til bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra speciallægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen § 2 fremgår det, at formålet med indberetningerne er at skabe sammenhængende data og digitale løsninger til gavn for borgere, patienter og sundhedspersoner, samt til styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål i sundheds- og ældresektoren i overensstemmelse med Sundhedsdatastyrelsens myndighedsopgave, jf. sundhedslovens § 220 a.

Medicoindustrien har en stærk medlemskreds, hvori der udvikles meget nyt digitalt udstyr, f.eks. medicinsk software og apps såsom beslutningsstøtteværktøjer til diagnose og behandling, analyser af scanningsbilleder etc. Det er til stor gavn for sundhedsvæsenet, at der i dag er en lang række opgaver, hvor nye teknologier og kunstig intelligens kan træde til. Det glæder derfor Medicoindustrien, at man lovgivningsmæssigt vil anvende data bedre til gavn for patienter og sundhedspersoner. Det er dog afgørende for virksomhedernes og forskers viderearbejde, at der sker en bedre deling og bedre brug af data. Medicoindustrien ser derfor frem til en yderligere lovgivningsmæssig tilpasning, således at private forskere i højere grad har mulighed for at få delt data til udvikling af produkter, som jo er til stor gavn for patienter og sundhedsvæsenet.

Medicoindustrien står selvfølgelig til rådighed med henblik på en uddybning af vores synspunkter.

Med venlig hilsen



May Azzam

Juridisk konsulent

Hørings svar til udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

Dato: 17. november 2023

Sags ID: SAG-2023-05075
Dok. ID: 3391144

E-mail: MHMA@kl.dk
Direkte: 3370 3315

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 2

Indenrigs- og sundhedsministeriet sendte den 1. november 2023 udkast til bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra almen praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen i høring.

Det er positivt og længe ventet, at der nu påbegyndes en national indberetning af data om diagnoser og undersøgelser fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger. Særligt manglen på diagnosedata fra praksissektoren har udgjort et stort problem hidtil, særligt ift. monitorering af behandling af diverse (kroniske) sygdomme uden for hospitalsregi.

KL bemærker dog også, at der er tale om meget begrænsede typer af oplysninger og vil opfordre til at der arbejdes på relativt hurtigt at flere oplysninger inkluderes i indberetningen, især inklusion af flere diagnoser fra almen praksis. Det vil være af stor værdi at inkludere oplysninger om sygdomme, der primært behandles i almen praksis, fx demens, muskelskeletsygdomme (herunder slidgigt og rygsygdomme), depression m.fl. Optimalt ville det dog være at inkludere diagnosedata på alle patientkontakterne i almen praksis. Her ville det være oplagt at tage udgangspunkt i det diagnostiske klassifikationssystem (ICPC), som allerede i dag er udbredt i almen praksis.

Det er i høringsmaterialet uklart hvilke diagnoser, der skal indberettes fra praktiserende speciallæger, da disse ikke er specificeret. KL håber, at det betyder, at de nævnte oplysninger skal indberettes for *alle* speciallægenes patientkontakter. Dog undrer det, at de inkluderede oplysninger fra speciallæger omfatter færre datapunkter end fra almen praksis, da samme oplysninger burde være relevante fra speciallægerne (fx om undersøgelser).

Det er vigtigt at nye indberetningskrav til praktiserende læger giver størst mulig nytte. Det er derfor vigtigt, at de nye indberettede data ikke overlapper med data, der allerede indberettes i andet regi fx Sygesikringsregisteret eller Lægemiddelstatistikregisteret. For eksempel bør det overvejes om den foreslåede nye indberetning af sikringsgruppe og ydelseskoder/kontakter er nødvendig, da disse oplysninger allerede indgår i Sygesikringsregisteret, ligesom ATC-koder for receptpligtig medicin allerede indgår i Lægemiddelstatistikregisteret. Da bekendtgørelserne ikke uddyber de nye dataindberetningskrav, kan der naturligvis være tale om *supplerende* oplysninger, der ikke allerede indgår i de eksisterende registre. I så fald vil det dog være afgørende, at det allerede i kravene til den nye dataindberetning indtænkes, at de nye oplysninger skal kunne kobles meningsfuldt til de relaterede data i de eksisterende registre.



KL har følgende specifikke bemærkninger

- Indberetning af "diabetes" fra almen praksis bør præciseres, så det fremgår hvilken undertyper af diabetes, der er tale om (mindst type 1 og type 2 diabetes, graviditetsdiabetes osv.).

KL tager forbehold for senere politisk behandling.

Venlig hilsen

Nanna Skovgaard, kontorchef.

Dato: 17. november 2023

Sags ID: SAG-2023-05075
Dok. ID: 3391144

E-mail: MHMA@kl.dk
Direkte: 3370 3315

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 2

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

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

Høringssvar vedr. bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen. I Danske Patienter bakker vi op om, at praksissektoren nu bliver pålagt at indberette relevante oplysninger om bl.a. diagnoser til Sundhedsdatastyrelsen. Vi mener, det er positivt, at eksisterende registreringer fra praksissektoren derved i højere grad kan bidrage til bl.a. forskning og kvalitetsudvikling.

Data fra praksissektoren til både RKKP og Sundhedsdatastyrelsen er afgørende for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet generelt såvel som for de enkelte diagnoser. Vi er derfor begejstrede for, at man også har ambitioner om på sigt at udvide bekendtgørelserne med nye oplysninger, der skal indberettes til Sundhedsdatastyrelsen. Vi vil i den forbindelse gerne opfordre til, at man er opmærksom på at afdække, hvor der lige nu er "huller" i lægernes indberetninger, som hindrer kvalitetsudvikling – hvilket bl.a. er tilfældet for muskel- og skeletsygdom og osteoporose –, og at man har særligt fokus på disse områder, når man udvider registreringerne.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør

Dato:
30. november 2023

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
lk@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/1

30. november 2023

Høringssvar til Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

Formålet med indberetning af udvalgte oplysninger er som anført i bekendtgørelsens § 2 at skabe gavn for borgere, patienter og sundhedspersoner, samt til styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål.

I forhold til indberetning af oplysninger fra speciallægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen finder Øjenforeningen, at de oplysninger, der skal indberettes, er utilstrækkelige i forhold til formålet.

Set i forhold til styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål finder vi det nødvendigt, at de praktiserende speciallæger også særligt indberetter undersøgelser og observationer i lighed med, hvad alment praktiserende læger skal indberette for de seks udvalgte kronikerområder. Det vil sige:

- Relevante tidspunkter for undersøgelser og observation
- Kode for undersøgelse/observation
- Beskrivelse af undersøgelse/observation
- Resultat af undersøgelse/observation.

Sygehusene lægger deres journalnotater på Sundhed.dk. Set i forhold til punktet 'Kontakt med sundhedsvæsenet' bør der være krav til de praktiserende speciallæger om at følge samme praksis. Det vil være til "gavn for borgere, patienter og sundhedspersoner", som er et af formålene med at indberette oplysninger til Sundhedsdatastyrelsen.

To grupper af praktiserende speciallæger skal have akuttider, nemlig øre-, næse-, halslæger og øjenlæger. Derfor bør der for de to grupper af praktiserende speciallæger være et krav om at indberette, om en patient er akut.

For de samme to grupper af praktiserende speciallæger gælder, at patienten kan henvende sig direkte uden henvisning. Der er imidlertid generelt lange ventelister til de to grupper af praktiserende speciallæger. I forhold til de "styringsmæssige, statistiske og

videnskabelige formål” bør det derfor også være et krav, at det indberettes, hvornår patienten henvender sig for at få at komme til konsultation.

Mange hilsner



Marijke Vittrup
Direktør, Øjenforeningen

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotholmsgade 10-12
DK-1216 København K



Hørings svar vedrørende bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra almen praksis og speciallægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen

Dato 29.11.2023

Birgitte Haahr

Direkte tlf. 2967 0499

Birgitte.haahr@stab.rm.dk

Sags nr. 1-10-70-65-23

Side 1

Region Midtjylland kan fuldt tilslutte sig, at data, som almen praksis og speciallægepraksis i forvejen indberetter til RKKP, også stilles til rådighed for myndighederne. I den forbindelse finder Region Midtjylland anledning til at fremhæve, at udtrykket til "styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål" ikke er helt dækkende og kunne suppleres med noget, der minder om formålsbeskrivelsen til LPR, hvor det bl.a. fremgår, at registeret skal forsyne relevante myndigheder med et beslutningsgrundlag. Regionerne har brug for data til både planlægnings- og kontrolformål, men også kvalitetsudvikling og – sikringsformål.

Det er endvidere vigtigt, at der bliver skabt juridisk legitimitet til, at regionerne kan få grunddata på personhenførbart niveau.

At bekendtgørelsen kun hjemler indberetning til SDS og ikke adgang for regionerne til data indebærer usikkerhed i forhold til, hvordan data vil blive stillet til rådighed for regionerne, og om regionerne mister mulighed for at få adgang til data tilpasset de forskellige situationer og behov, som regionerne har. For regionerne er det vigtigt at få styrket en databaseret tilgang til kvalitetsudvikling, planlægning og kontrol.

Der er i udkastet kun omtalt 5 konkrete kroniske sygdomme, mens den tidligere bekendtgørelse opererede med 8 kroniske sygdomme.

Venlig hilsen

Birgitte Haahr

Kontorchef – Kvalitet og Lægemedler



Indenrigs – og sundhedsministeriet,
Sendt pr. mail til sum@sum.dk, form@sum.dk

30. november 2023

Høring over udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

Lægemiddelindustriforeningen, Lif, takker for muligheden for at afgive høringssvar til det udsendte udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen.

Lif stiller sig positiv over for Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen.

Lif har stort fokus på, at det danske sundhedsvæsen er understøttet af gode sundhedsdata og i takt med, at stadig flere behandlinger flyttes fra sygehusene til praksissektoren, er viden om aktiviteter og kvalitet i praksissektoren afgørende for at styrke behandlingen i det nære sundhedsvæsen. Bedre data fra praksissektoren og det primære sundhedsvæsen generelt er afgørende for at sikre bedre og mere sammenhængende behandlingskvalitet blandt andet for den stadig større gruppe af patienter med en eller flere kroniske sygdomme. Samtidig er nationalt datagrundlag vigtigt for den videre kvalitetsudvikling og forskning i nye og innovative behandlinger.

Lif står naturligvis til rådighed for uddybende dialog om høringssvaret.

Med venlig hilsen

Thomas Klit Christensen
Juridisk Chefkonsulent

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Den 30. november 2023

Dansk Erhvervs høringsvar til bekendtgørelser om indberetninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen

Dansk Erhverv har modtaget høring om bekendtgørelser om indberetninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen d. 1. november 2023.

Dansk Erhverv arbejder generelt for et effektivt sundhedsvæsen, som borgerne har høj tillid til, og hvor de får behandling af højeste kvalitet uanset om det sker i offentlig eller privat regi. Dansk Erhverv repræsenterer i denne sammenhæng private leverandører af sundhed, samt den forskende lægemiddel-, biotek- og medicoindustri.

Dansk Erhverv bakker generelt op om ambitionen om øget indberetning af data fra praksissektoren, hvormed man vil kunne styrke behandlingen i det nære sundhedsvæsen (primær brug) samt forskning og udvikling (sekundær brug). Dansk Erhverv bakker desuden op om ambitionen om at udvide hvilke data der er omfattet, i takt med udviklingen af de tekniske løsninger, og sundhedsvæsenets behov og efterspørgsel.

En styrket indberetning af sundhedsdata fra praksissektoren vil understøtte fremtidens sundhedsvæsen, herunder brug af digitale løsninger til forebyggelse, diagnosticering og behandling. Et bedre og mere fyldestgørende datagrundlag fra praksissektoren vil også hjælpe udviklingen af nye behandlinger og innovation på eksisterende områder, ligesom det kan være et vigtigt styringsmæssigt redskab, fx i ibrugtagningen af nye behandlinger.

Dansk Erhverv har således ingen specifikke bemærkninger eller ændringsforslag til de fremsendte udkast til bekendtgørelser.

Dansk Erhverv står naturligvis til rådighed for at uddybe ovenstående.

Med venlig hilsen,

Mads Ravndrup Thomsen
Chefkonsulent

Laura Duus Dahlin
Chefkonsulent

HØPA

Foreningen af høreapparatbehandlende øre-næse-halslæger i speciallægepraksis

Den 30-11-2023

Til Indenrigs- og sundhedsministeriet
Enhed Data, infrastruktur og Cybersikkerhed.
form@sum.dk og sum@sum.dk

Emne: ”Høring over udkast til Bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen.”

Foreningen af høreapparatbehandlende øre-, næse- og halslæger i speciallægepraksis (HØPA) er den 1. november 2023 blevet gjort opmærksom på høringsprocessen for ovenstående.

Vi takker Indenrigs- og sundhedsministeriet for muligheden for at afgive høringssvar, som bemærkninger:

Bemærkning:

HØPA mener, at der i lighed med Sundhedsloven §195 stk. 2. skal præciseres, at oplysninger om virksomheden til Sundhedsdatastyrelsen til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer, **IKKE** må indeholde oplysninger, der identificerer eller gør det muligt at identificere patienten.

Reference:

” Sundhedsloven § 195

Det påhviler regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., at give oplysning om virksomheden til de centrale sundhedsmyndigheder m.fl.

1. Stk. 2.

Det påhviler alment praktiserende læger, der yder behandling til gruppe 1-sikrede personer, jf. [§ 60, stk. 1](#), at give oplysninger om virksomheden til regionsrådene til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer, dog ikke oplysninger, der identificerer eller gør det muligt at identificere patienten.

2. Stk. 3.

Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om, hvilke oplysninger regionsråd, kommunalbestyrelser, autoriserede sundhedspersoner, herunder alment praktiserende læger og speciallæger, og de private personer eller institutioner, der driver sygehuse m.v., skal give til de centrale sundhedsmyndigheder m.fl. efter stk. 1. Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter endvidere nærmere regler om, hvilke oplysninger alment praktiserende læger skal give til regionsrådene efter stk. 2..”

På vegne af HØPA

Bjarne J. Hansen, speciallæge i øre-næse-halssygdomme, Formand for HØPA



Den 29.11.2023
Sagsbehandler: NCH
Sagsnr. 2023 - 8244

Høringssvar til udkast til bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

PLO's høringssvar følger af Lægeforeningen og PLO's høringssvar fra den 23. oktober 2018 ifbm. *Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet og påmindelser til forældre vedr. børnevaccination).*

PLO takker for muligheden for at afgive høringssvar. PLO har følgende bemærkninger.

PLO mener grundlæggende, at myndighederne bør sikre at anvendelsen af patienternes data sker med en langt højere grad af gennemsigtighed med mulighed for at patienterne selv kan vælge om de vil dele data og hvad deres data må anvendes til.

Præcisering af strukturerede data

Af lovforslaget fra 2018 fremgår følgende:

”Med lovforslaget tydeliggøres krav om indberetning af relevante strukturerede data fra almen praksis og speciallægepraksis til de nationale sundhedsregistre som fx Landspatientregisteret, svarende til de krav, der gælder for regioner og sygehuse i dag (§ 195).”

Angivelsen af data som strukturerede fremgår ikke af udkast til bekendtgørelse sendt i høring oktober 2023, hvorfor PLO opfordrer til at ordet 'strukturerede' tilføjes til bekendtgørelsen. PLO finder det u hensigtsmæssigt, hvis en indberetning vil kunne komme til at indeholde krav om udlevering af journalnotater til brug for løsninger, der har til formål at tilbyde statistiske visninger af data til brug for ledelsesinformation og styring.

Registreringsbyrde og genbrug af data

PLO understreger vigtigheden af, at indberetningerne tilrettelægges således, at arbejdsgange for levering af data bliver så smidige som muligt uden ekstra registreringer eller tidsforbrug for læger og deres personale i lægepraksis.

PLO gør desuden opmærksom på, at almen praksis allerede i dag sender en lang række data til nationale myndigheder og nationale kvalitetsdatabaser, fx til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og registreringer ifbm. ydelsesafregning til regionerne. PLO opfordrer myndighederne til at konsolidere indberetningsområdet således at de samme data ikke skal indberettes flere gange, da det er både omkostningstungt og går imod princippet i GDPR om dataminimering.

Feedback, når data er leveret til Sundhedsdatastyrelsen

PLO finder det afgørende, at indberetning af data bør følges op af en større og forpligtende indsats for at sikre, at feedback kommer tilbage til den indberettende klinik med relevante visninger, som kan bruges fx til kvalitetsudvikling i egen klinik og opfølgning på konkret patientbehandling. Det kræver, at den praktiserende læge får adgang til CPR-numre for egne patienter, hvilket i dag ikke er muligt. Det er desuden vigtigt, at data kommer retur som aggregerede og anonymiseret visninger til brug for kvalitetsarbejde i klyngerne i almen praksis.

Med Venlig Hilsen



Jørgen Skadborg

Formand for Praktiserende Lægers Organisation (PLO)

København, den 27. november 2023

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Dansk Selskab for Almen Medicins (DSAM) hørings svar vedrørende udkast til Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen

DSAM takker for invitation til høring over udkast til Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen.

DSAM mener, at vi i Danmark bør bevæge os væk fra, at videregivelse af journaloplysninger som hovedregel sker uden patientens medbestemmelse. DSAM foreslår, at patientens medbestemmelse kan ske via et såkaldt "metasamtykke", som foreslået af Etisk Råd¹, eller via "opt-out", som kendes fra Vævsanvendelsesregisteret.

IT-mæssigt har almen praksis infrastrukturen til at håndtere begge løsninger. Ingen af de to løsninger er i GDPR-forstand et informeret samtykke.

- **DSAM foreslår patientmedbestemmelse ved indberetning af oplysninger fra alment praktiserende lægers journal til Sundhedsdatastyrelsen.**

I DSAM støder vi ofte på et politisk ønske om indberetning af oplysninger fra praksissektoren til centrale myndigheder. Det skulle angiveligt være et problem, at almen praksis ikke indberetter data til centrale myndigheder.

DSAM vil derfor understrege, at der allerede i dag indberettes et hav af oplysninger fra almen praksis til centrale offentlige myndigheder.² I nærværende udkast til bekendtgørelse forpligtes almen praksis således til at videregive de samme oplysninger til Sundhedsdatastyrelsen, som allerede i dag videregives til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

¹Det Etske Råd: "Forskning i sundhedsdata og biologisk materiale i Danmark." 2015. <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637882237827246579/2015-05-12-Forskning-i-sundhedsdata-og-biologisk-materiale-i-Danmark.pdf>

²1) Medicinordinationer indberettes til Det Fælles Medicinkort, 2) Vaccinationer registres i Det danske vaccinationsregister, 3) Medicinske bivirkninger sendes til Bivirkningsdatabasen hos Lægemiddelstyrelsen, 4) Henvvisninger indberettes til Den nationale henvisningsformidler, 5) Ydelsesafregninger indberettes til regionernes Ydelsesregister, 6) Elektroniske kommunikation ind og af almen praksis tælles via MedCom statistikbank, 7) Laboratorieprøver, der er rekvireret af almen praksis og analyseres på centrale laboratorier, lagres i Laboratoriedatabasen, 8) Bookede aftaler deles via Sundhedsdatastyrelsens Aftalebog, 9) Relevante kliniske oplysninger på borgere med astma, KOL, diabetes og atrieflimren og hjertesvigt sendes til RKKP.

- **DSAM foreslår, at Sundhedsdatastyrelsen undlader at indhente oplysninger fra almen praksis, som allerede indhentes af andre myndigheder, da det strider mod princippet om dataminimering. Myndighederne bør i stedet stræbe efter, at indberettede data behandles så få steder som muligt.**

Udkast til bekendtgørelse udmøntes med hjemmel i Sundhedslovens (L127) §195, stk. 3, 1. pkt. på baggrund af den politiske aftale af 26. juni 2018 om bedre brug af sundhedsdata. I forarbejderne til L127 blev daværende sundhedsminister Ellen Trane Nørby stillet en række spørgsmål, og spørgsmål 37 lød: "Kan ministeren bekræfte, at journalteksten fra praktiserende læger og privatpraktiserende speciallæger er undtaget for indberetningspligten" og af ministerens svar³ fremgik:

Som anført i bemærkningerne til lovforslagets §1, nr. 18, vedr. §195, stk. 3, er det hensigten, at reglerne vil blive udformet under hensyntagen til fortroligheden mellem borgeren og dennes alment praktiserende læge eller privatpraktiserende speciallæge. Det er derfor alene hensigten at fastsætte regler om, at praksissektoren skal indberette strukturerede oplysninger, der er relevante for det samlede patientforløb svarende til de krav, der gælder for regioner (sygehussektoren) i dag.

Praksissektoren vil således skulle indberette behandlingsrelevante og strukturerede data til de centrale sundhedsmyndigheder. Det kan fx være helbredsoplysninger om diagnoser og ydelser for kræftpatienter og kronikere, der typisk tilses af både egen praktiserende læge og på sygehuset, og måske også deltager i et genoptræningsforløb hos kommunen.

Det kan i forlængelse heraf oplyses, at strukturerede oplysninger typisk er karakteriseret ved at være oplysninger, som kan indberettes gennem koder og dermed sammenlignes på tværs m.v. Tilsvarende er der heller ikke i dag indberetningspligt for journaloptegnelser m.v., som er foretaget af sygehuslæger.

- **DSAM understreger, at ministeren ikke med hjemmel i Sundhedslovens §195, stk. 3, 1. pkt. kan udstikke en indberetningspligt vedrørende journalens brødtekst og at der alene er hjemmel til indberetning af strukturerede data.**

I DSAM mener vi, at der skal være åbenhed om hvilke konkrete planer og formål, der er med de data, almen praksis skal til at indberette til Sundhedsdatastyrelsen. DSAM vurderer, at denne åbenhed er særlig vigtig, fordi de mulige anvendelsesformål for data er langt smallere, når de ligger hos RKKP med hjemmel i Sundhedslovens §196, end når de ligger hos Sundhedsdatastyrelsen med hjemmel i Sundhedslovens §195.

- **DSAM er bekymret over, om formålet med indberetning af strukturerede data fra almen praksis til Sundhedsdatastyrelsen er, at disse data fremadrettet skal videreindberettes til National Genom Center med henblik på berigelse af genetiske data, uden at patienterne har medbestemmelse og kan spærre for en sådan indberetning.**

³ Sundheds- og Ældreudvalget 2018-19 L127 endeligt svar på spørgsmål 37. <https://www.ft.dk/samling/20181/lovforslag/L127/spm/37/svar/1555158/2013583.pdf>

- **DSAM er bekymret for, om formålet med indberetning af strukturerede data fra almen praksis til Sundhedsdatastyrelsen er, at disse data fremadrettet skal videreindberettes til det kommende European Health Data Space (EHDS), uden at patienterne har medbestemmelse og kan spærre for en sådan indberetning.**

DSAM's bekymring vedrørende EHDS forstærkes af, at planen for EHDS blandt andet er sekundær anvendelse af data til kommerciel udvikling af AI med høj risiko for de registrerede, uden at de registrerede kan sige fra.⁴ Samt fordi EHDS jævnfør Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside (se usercase 5) også inkluderer genetiske data.⁵ Der lægges i reguleringen af EHDS ikke op til, at borgerne kan sige fra i forhold til sekundær anvendelse af data i EHDS, blandt andet fordi patientsamtykker er besværlige.⁶

For RKKP stiller "Sundhedsdatastyrelsen krav om, at Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) giver tilslutning til databaser, der omfatter almen praksis".⁷ Herved har DSAM indflydelse på hvilke indikatorer, det giver faglig mening at indberette til RKKP.

- **DSAM vurderer at selskabet på samme måde bør have indflydelse på hvilke data, det skal indberette til Sundhedsdatastyrelsen med hjemmel i Sundhedslovens §195, stk. 3.**

Endelig har DSAM bekymringer for om de data, der indberettes, har en kvalitet, der gør, at de er anvendelige til de formål, de ønskes brugt. I forbindelse med lovgivningsarbejder med L127 var formålet med dataindberetningen til Sundhedsdatastyrelsen blandt andet AI og beslutningsstøtte til det kliniske arbejde.

Det er velkendt, at fejl i kliniske data kan give problemer ved brug af patientdata på individniveau⁸, noget Sundhedsudvalget tidligere er blevet gjort opmærksom på.⁹

- **Hvis data indberettet til Sundhedsdatastyrelsen med hjemmel i Sundhedslovens §195, stk. 3, 1. pkt. skal bruges til klinisk AI og automatisk beslutningsstøtte, bør patienter sikres ret til at få rettet fejl, på samme måde som patienter får ret til at få rettet fejl i EHDS.¹⁰**

⁴ <https://www.european-health-data-space.com>

⁵ https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/europeanhealthdataspace/pilotprojekt/use_cases

⁶ "In many cases, consent is the only way to access data for research, policy-making and regulatory purposes. It is very costly and cumbersome for researchers to get consent from every patient to use the patient's data in their research."
<https://www.european-health-data-space.com>

⁷ Vejledning vedr. Kliniske kvalitetsdatabaser. Sundhedsdatastyrelsen 2018. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/registre-og-services/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/vejledning-til-bekendtgoerelser-om-kliniske-kvalitetsdatabaser.pdf>

⁸ Kristiansen TB, Kristensen K, Uffelmann J, Brandslund I. Erroneous data: The Achilles' heel of AI and personalized medicine. Front Digit Health. 2022. <https://www.frontiersin.org/journals/digital-health/articles/10.3389/fdgth.2022.862095/full>

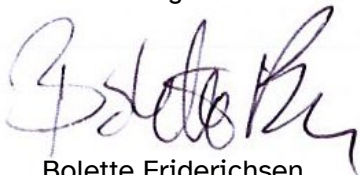
⁹ Sundheds- og Ældreudvalget 2019-20 SUU Alm.del, Bilag 138 <https://www.ft.dk/samling/20191/almdel/suu/bilag/138/2131478.pdf>

¹⁰ REGULATION OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL on the European Health Data Space 2022. https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:dbfd8974-cb79-11ec-b6f4-01aa75ed71a1.0001.02/DOC_1&format=PDF

Denne ret til at få rettet fejl er nødvendig på samme måde, som boligejere er sikret ret til at få korrigeret de fejl i BBR, der har indflydelse på de nye AI-baserede ejendomsvurderinger. Dette er i overensstemmelse med GDPR, artikel 5 litra d om "rigtighed", som tilsiger, at persondata skal være korrekte og om nødvendigt ajourførte.

Der skal således tages ethvert rimeligt skridt for at sikre, at personoplysninger, der er urigtige i forhold til de formål, hvortil de behandles, straks slettes eller berigtiges¹¹. Det er DSAM's opfattelse, at den dataansvarlige myndighed efter databeskyttelsesforordningen skal foretage et skøn over valg af korrektionsmetode (sletning eller berigtigelse), og at der i skønnet skal tages hensyn til formålet med fortsat at bevare de oprindelige og ukorrekte oplysninger.

Med venlig hilsen



Bolette Friderichsen
Formand for DSAM

¹¹ Europa-Parlamentets og Rådets forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DA/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>

Sundhedsdatastyrelsen

Att: sum@sum.dk

Cc: form@sum.dk



Høringsvar vedr. bekendtgørelser om indberetninger fra praksissektoren til Sundhedsdatastyrelsen

28. NOVEMBER 2023

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (SUND) ved Københavns Universitet takker for muligheden for at deltage i høringen over bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger til Sundhedsdatastyrelsen. SUND har som grundlag for høringssvaret indhentet input fra faglige miljøer ved Institut for Folkesundhedsvidenskab.

LEDELSESSEKRETARIATET

BLEGDAMSVEJ 3
KØBENHAVN N.

DIR 35 33 24 69
MOB 93565764

Som forskningsinstitution deler vi interessen i at opbygge og anvende et solidt og retvisende datagrundlag fra almen praksis, ligesom vi mener sundhedstjenesten bedst styrkes gennem velafbalanceret databrug. Vi er derfor i udgangspunktet enige i, at et solidt og retvisende datagrundlag kan medvirke til at styrke sundheden.

mathias.westermann@sund.ku.dk

På en række punkter mener vi dog, at udkastet til en ny bekendtgørelse bør revideres eller præciseres, før det kan bruges som grundlag for at indberette, udstille og anvende data til de formål, der fremgår af høringsbrevet og selve bekendtgørelsen.

Herunder peger vi på konkrete udfordringer med de enkelte paragraffer, som vi ikke ser, at bekendtgørelsen tager højde for.

§ 1. Alment praktiserende læger skal til Sundhedsdatastyrelsen indberette allerede registrerede udvalgte helbredsoplysninger og andre relevante oplysninger om den enkelte borger, herunder diagnoser, undersøgelser og ydelser m.v., der fremgår af bilag 1.

Som anført i §1 registreres allerede udvalgte helbredsoplysninger og relevante oplysninger om borgere. De nævnte områder i bilag 1 har iboende

problemer i forhold til at tolke og dermed anvende data på fagligt betryggende vis.

SIDE 2 AF 4

For eksempel er de nævnte oplysninger i bilag 1 sjældent valide: Der er uvished om diagnoser, observationer og undersøgelsesresultater, når man som læge indtaster data, fordi patienten er under udredning. Ca. 25% af alle forløb hos en alment praktiserende læge ender uden en sikker diagnose. Det er en central funktion for almen praksis at vurdere om symptomer overhovedet har en karakter, så det skal udredes yderligere eller måske forsvinder af sig selv.

Derudover viser almenmedicinsk forskning, at der er høj klinisk variation i, hvordan diagnosekodning udføres i almen praksis. Denne variation stiller både spørgsmål ved reliabiliteten og validitet af diagnosedata.

Da der forekommer under-, over- og fejlagnostik inden for alle de fem nævnte diagnoser i bilag 1, er det vigtigt, at der udføres forskning i reliabiliteten og validiteten af disse diagnosedata, før data tolkes, udstilles og anvendes til de formål, som nævnes i bekendtgørelsen og høringsbrevet.

§ 2. Formålet med indberetningerne er at skabe sammenhængende data og digitale løsninger til gavn for borgere, patienter og sundhedspersoner, samt til styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål i sundheds- og ældresektoren i overensstemmelse med Sundhedsdatastyrelsens myndighedsopgave, jf. sundhedslovens § 220 a.

Bekendtgørelsens nuværende formulering af formålene med dataindberetning i almen praksis er sammenfaldende med Sundhedsdatastyrelsens overordnede formålparagraffer. Vi mener ikke, at en sådan formålsbeskrivelse er tilstrækkeligt konkret og afgrænset som grundlag for systematisk dataindsamling i almen praksis.

Det er således afgørende at konkretisere, præcisere og sondre mellem de formål, som dataindberetning fra almen praksis skal understøtte. Særligt er det vigtigt at forstå, at denne type data ikke kan bruges til at vurdere kvaliteten af lægernes ydelser, uden at der tages højde for faktorer som eksempelvis forskelle i registreringspraksis og baggrundspopulation samt kapaciteten ved henvisningssteder.

Når høringsbrevet til bekendtgørelsen lægger op til at styrke ekstern kvalitetssikring med disse data, er det en ambition, der savner faglig forankring. Den seneste forskning indikerer, at dataanalysen får en mere lærende karakter og bygger på en bedre forståelse af de konkrete data, når dataanalysen foregår i den form, som de nye klynger i almen praksis lægger

op til. Det vil være uhensigtsmæssigt og uden faglig begrundelse at omlægge dette kvalitetsarbejde til en model med ekstern vurdering.

SIDE 3 AF 4

Implikationerne af en model med ekstern vurdering af kvalitetsarbejdet i almen praksis er desuden særdeles bekymrende, da monitoreringsbrug af data påvirker datakvaliteten og udfordrer mulighederne for at indgå i samarbejder omkring forskning.

Vi opfordrer derfor til at tage forskningen i implikationerne af DAMD-sagen fra Danmark og den tilsvarende sag om denne type databrug fra almen praksis i England (kendt som care.data-initiativet) i betragtning, samt forskningen i hvordan og særligt hvorfor de nye klynger fungerer godt i forhold kvalitetsarbejde og facilitering af forskning. Det vil indbefatte at undgå krav om indberetning af ikke-validerede oplysninger (diagnoser, der endnu ikke er bekræftede), og mindske brugen af data til ekstern overvågning af kvalitet med mulighed for sanktioner – to faktorer, der begge kan underminere både kvalitet i ydelserne og mulighederne for forskning.

Vi gør desuden opmærksom på, at den generelle formulering af formålene i bekendtgørelsens § 2 ("skabe sammenhængende data og digitale løsninger til gavn for borgere, patienter og sundhedspersoner, samt styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål") potentielt kan udfordre GDPR-princippet om formålsbegrænsning, herunder kravet om specificitet.

§ 3. Indberetning i henhold til denne bekendtgørelse skal ske elektronisk og i overensstemmelse med aftalte formater, kadencer og tidsfrister, der fremgår af den til enhver tid gældende vejledning om indberetningskrav til oplysninger fra almen praksis som elektronisk kan tilgås på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside.

Stk. 2. Oplysningerne efter § 1 skal indberettes dagligt i henhold til vejledning om indberetningskrav til oplysninger fra almen praksis, og senest 14 dage efter månedens afslutning.

Den omtalte "vejledning om indberetningskrav til oplysninger fra almen praksis", som ifølge bekendtgørelsen indeholder en konkretisering eller specificering af de overordnede indberetningskrav i bekendtgørelsen, fremgår ikke af høringsmaterialet. Dette gør det vanskeligt at formulere et fyldestgørende høringssvar til denne del af bekendtgørelsen.

§ 4. Allerede registrerede oplysninger i henhold til § 1 for perioden 1. januar 2019 til bekendtgørelsens ikrafttrædelse, skal indberettes i overensstemmelse med denne bekendtgørelse. Allerede registrerede

diagnoser om forløb, der er registreret før den 1. januar 2019, skal indberettes i overensstemmelse med denne bekendtgørelse.

SIDE 4 AF 4

Ovenstående bemærkninger er også gældende i forhold til de historiske data, som § 4 lægger op til, at almen praksis skal indberette.



Indenrigs- og Sundhedsministeriet

sum@sum.dk og form@sum.dk

28-11-2023

EMN-2023-01154

1667486

Jane Holm

Høringssvar fra Danske Regioner til udkast til bekendtgørelser om indberetning af oplysninger fra speciallægepraksis og fra almen lægepraksis til Sundhedsdatastyrelsen

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 1. november 2023 sendt udkast til bekendtgørelser vedr. indberetning af data fra hhv. almen praksis, hhv. speciallægepraksis i høring.

Danske Regioner fremsender høringssvar med forbehold for godkendelse i Danske Regioners bestyrelse på møde den 7. december 2023.

Det er meget positivt, at der arbejdes på en infrastruktur og på et nationalt datagrundlag, der kan fremme ambitionen om en databaseret tilgang til kvalitetssikring, planlægning og kontrol. Det sikrer, at det er de samme data, der kan benyttes på tværs af indsatser og til de forskellige definerede formål. Samfundsmæssigt skal der kun findes midler til at udvikle én infrastruktur, der kan modtage og udstille data indberettet fra almen praksis og speciallægepraksis. Desuden sikres det, at læger i praksissektoren ikke bliver pålagt en ekstra opgave med indberetning til flere registre end nødvendigt. Derfor finder Danske Regioner, at den infrastruktur, der bygges til at opsamle data fra almen praksis og speciallægepraksis, bør kunne rumme flere formål, så det ikke bliver nødvendigt at bygge nye parallelle løsninger i regionalt regi.

For at undgå parallelle løsninger er det yderst vigtigt, at det etablerede datagrundlag understøtter regionerne i deres myndighedsopgave, jf. § 195 i sundhedsloven, bl.a. ved at data videregives eller udstilles til regionerne i en anvendelig form.

Formål: planlægning, kvalitetssikring og kontrol

I den aktuelt gældende bekendtgørelse BEK nr. 490 af 13. maj 2018 om kodning og datafangst, indberetning af data til regionen og offentliggørelse af oplysninger om læ-

gen eller klinikken fremgår det bl.a., at *"lægen skal stille oplysninger, som er tilvejebragt på baggrund af kodning og datafangst til rådighed for regionsrådene i elektronisk form på en af regionsrådene anvist måde til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol."* Dermed rummer bekendtgørelsen flere formål, men hovedproblemet er dog, at bekendtgørelsen ikke hjemler indsamling på personhenførbart niveau.

I de to udkast til bekendtgørelser, fremgår det, jf. § 2, at formålet med indsamling af data er til *"styringsmæssige, statistiske og videnskabelige formål"*. Danske Regioner finder ikke, at disse formål er dækkende for de behov, der er i regionerne for brug af data.

Regionerne har ansvar for effektivt at føre kontrol og sanktionere, hvis ydere i praksissektoren ikke leverer de aftalte ydelser til den aftalte takst, jf. sundhedslovens § 57 og tilhørende lovforarbejder (LFF 2013-05-28 nr. 277). Rigsrevisionen har påpeget, at dette ansvar ikke forvaltes effektivt, idet der ikke er tilfredsstillende muligheder for at kontrollere, hvilke ydelser borgerne modtager, samt om honoraret modsvarer den modtagne ydelse, jf. Rigsrevisionens beretning 17/2011 med opfølgning i beretning 13/2022. Effektiv kontrol forudsætter, at oplysninger videregives eller udstilles til regionerne på personhenførbart niveau og på yderniveau.

Regionerne har desuden brug for data som grundlag for beslutninger om faglig udvikling, opfølgning og tilrettelæggelse af det sundhedsfaglige tilbud til borgerne – dét der normalt betegnes som styrings- og planlægningsformål. Det omfatter fx planlægning af patientforløb, planlægning af opgavesnitflader mellem sektorer, opfølgning på utilsigtede og u hensigtsmæssige forskelle i kvalitet og kapacitetsplanlægning. Data kan også have en række andre mere faglige og kvalitetsudviklingsmæssige formål.

Formuleringerne i bekendtgørelsen medfører usikkerhed om, hvorvidt regionerne får mulighed for at få adgang til data tilpasset de forskellige situationer og behov, som regionerne har. Det er også uklart, om data kan benyttes til samtlige af de nævnte formål. I programmet om indberetning af data fra det nære sundhedsvæsen er det stadig uklart, hvordan uddata bliver udstillet/præsenteret.

Såfremt den aktuelle bekendtgørelse om kodning og datafangst fra 2013 opretholdes, vil der være hjemmel til indsamling af data til kontrolformål, men der vil fortsat ikke være hjemmel til at indsamle på personhenførbart niveau, som er hovedproblemet i bekendtgørelsen.

Det er af afgørende betydning for regionernes myndighedsansvar, at de enkelte regioner får adgang til data, som de har i dag for sygehusdata i LPR. Herunder data på individniveau og mulighed for at koble data med sygehusdata og data fra praksissek-

toren. Danske Regioner finder, at det i bekendtgørelsen bør præciseres om – og hvordan – regionerne får adgang til data, på hvilket niveau og til hvilke formål, herunder hvad der ligger i begrebet ”styringsmæssige formål”, jf. § 2 i begge bekendtgørelser. Udtrykket ”styringsmæssige formål” kunne desuden suppleres med noget, der minder om formålsbeskrivelsen til LPR, hvor det bl.a. fremgår, at registeret skal forsyne relevante myndigheder med et beslutningsgrundlag.

Afgrænsning af indberetningerne

I de to udkast til bekendtgørelser fremgår indberetningernes omfang, jf. § 1. De praktiserende læger skal indberette oplysninger om fem kroniske sygdomme (astma, atrieflimren, KOL, diabetes, hjertesvigt). Dette står i kontrast til bekendtgørelsen om datafangst og kodning mv., hvor almen praksis er forpligtet til at ICPC-kode på otte sygdomsområder, herunder fx ikke-psykotiske lidelser.

Det er positivt med en mere præcis afgrænsning, selvom den er mere snæver, men det er afgørende, at bekendtgørelsen i fremtiden udvides i takt med behov og efterspørgsel efter nye oplysninger. Det er vigtigt, at almen praksis koder alle henvendelser i praksis fra patienter med en bestemt diagnose, og ikke kun henvendelser, der specifikt omhandler den konkrete sygdom, da man ikke på forhånd kan udelukke, at henvendelser kan være relevante i det samlede sygdomsbillede.

Af høringsbrevet fremgår, at det er ambitionen, at bekendtgørelserne på sigt ”udvides i takt med [...] *aftaler* om, hvilke data der med afsæt i sundhedsvæsnets behov kan blive omfattet”. Det er Danske Regioners opfattelse, at det generelt er uhensigtsmæssigt, at der indgås *aftaler* om, hvilke data der skal indberettes. Indberetning af data bør fastlægges i lovgivning i henhold til de behov, der findes i sundhedsvæsnets, bl.a. i forhold til kvalitetssikring, planlægning og kontrol, og ikke på baggrund af indgåede aftaler.

Konkrete bemærkninger

Det fremgår, at oplysninger indberettes dagligt og senest 14 dage efter månedens afslutning. Det er vigtigt, at man kan regne med den forgangne måneds data.

I en fremtidig indberetningsløsning er det relevant bl.a.:

- at kunne tilgå data om tidspunkt for henvisninger, tidspunkt for epikriser og korrespondancer med kommunerne.
- at kunne tilgå oplysninger om undersøgelse, observation samt medicinoplysninger fra praktiserende speciallæger
- at kunne tilgå oplysninger om ydelser og kontakter fra praktiserende speciallæger

Patienter uden henvisning bør indgå i indberetningerne fra speciallægepraksis. Kontakt til øjen- og ørelæger forudsætter ikke henvisning fra egen læge.

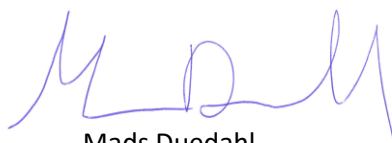
Danske Regioner tager forbehold for DUT, såfremt bekendtgørelserne indebærer øget finansiering til ny eller eksisterende infrastruktur.

Med venlig hilsen



Anders Kühnau

Formand



Mads Duedahl

Næstformand