

INDHOLD OG RAMMER FOR DEN NATIONALE PLATFORM FOR SUNDHEDSDATA

**HVORDAN BØR SYSTEMERNE INDRETTES I FREMTIDEN, SÅ DER
SIKRES FLEKSIBEL ADGANG TIL DATA I ET SIKKERT MILJØ**

NOVEMBER 2015
POUL ERIK HANSEN
SUNDHEDSDATASTYRELSEN
PEH@SUM.DK

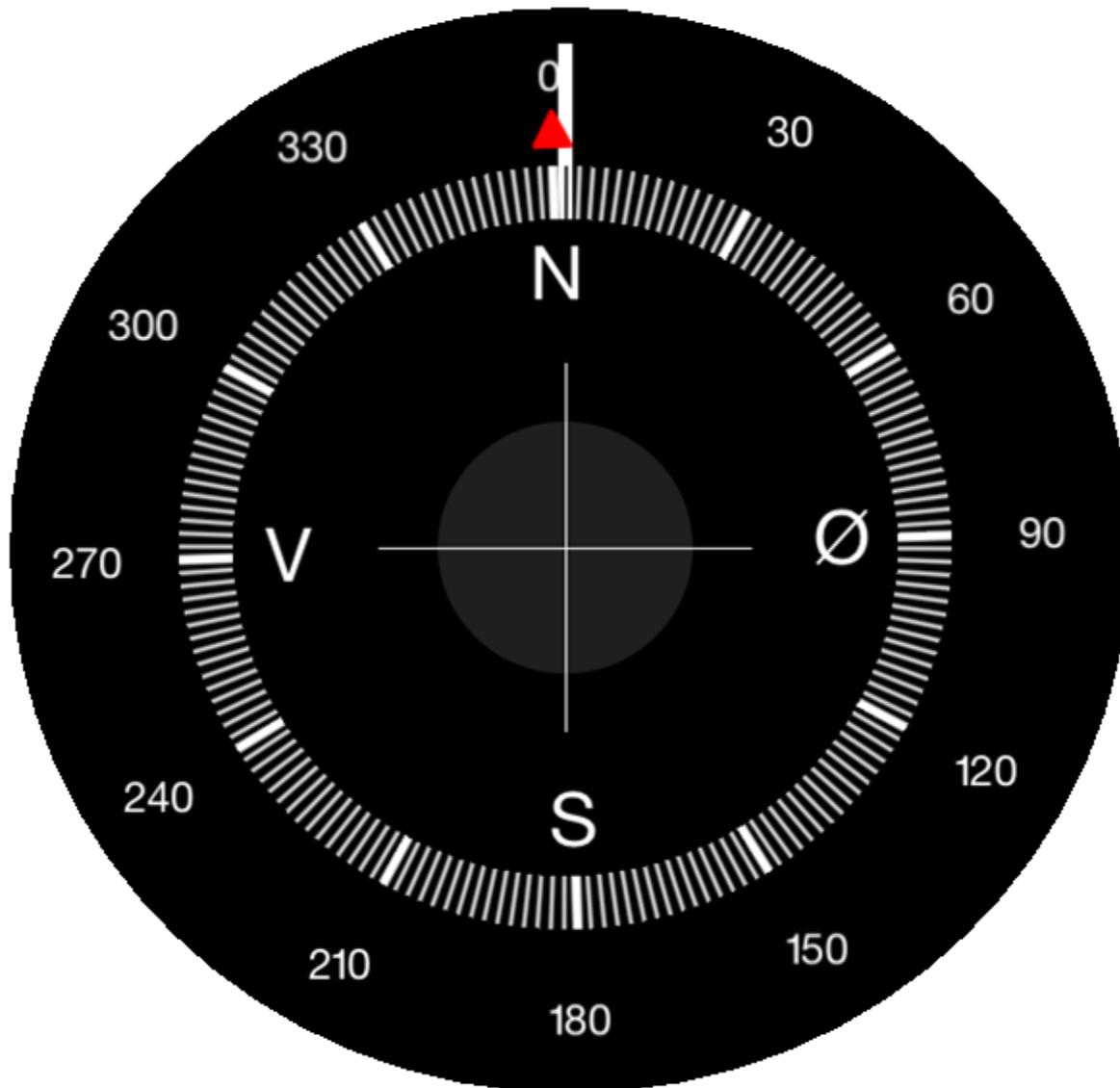
Regeringens Sundhedsdataprogram (2015 – 2018)

Bedre sundhed gennem bedre brug af data

Dannelse af Sundhedsdatastyrelsen 1. november

Udføres i praksis ved:

1. Dækkende, pålidelig og tidstro beskrivelse af aktivitet, økonomi og kvalitet i sundhedsområdet – og tilgrænsende sektorer
2. Kvalitetssikring af data når de registreres
3. ”On demand” adgang til data for alle brugergrupper på forskellige adgangsniveau inden for gældende lovgivning



Samling af hele den nationale sundhedsdokumentation forbedrer **tilgængelighed** og giver nye muligheder for at styre sundhedsvæsenet efter kompas og forbedre forskningens vilkår



- Spejling af alle relevante sundhedsdata fra regioner og kommuner
- Omkostninger ved de leverede ydelser
- Biologiske prøver fra de fleste danskere



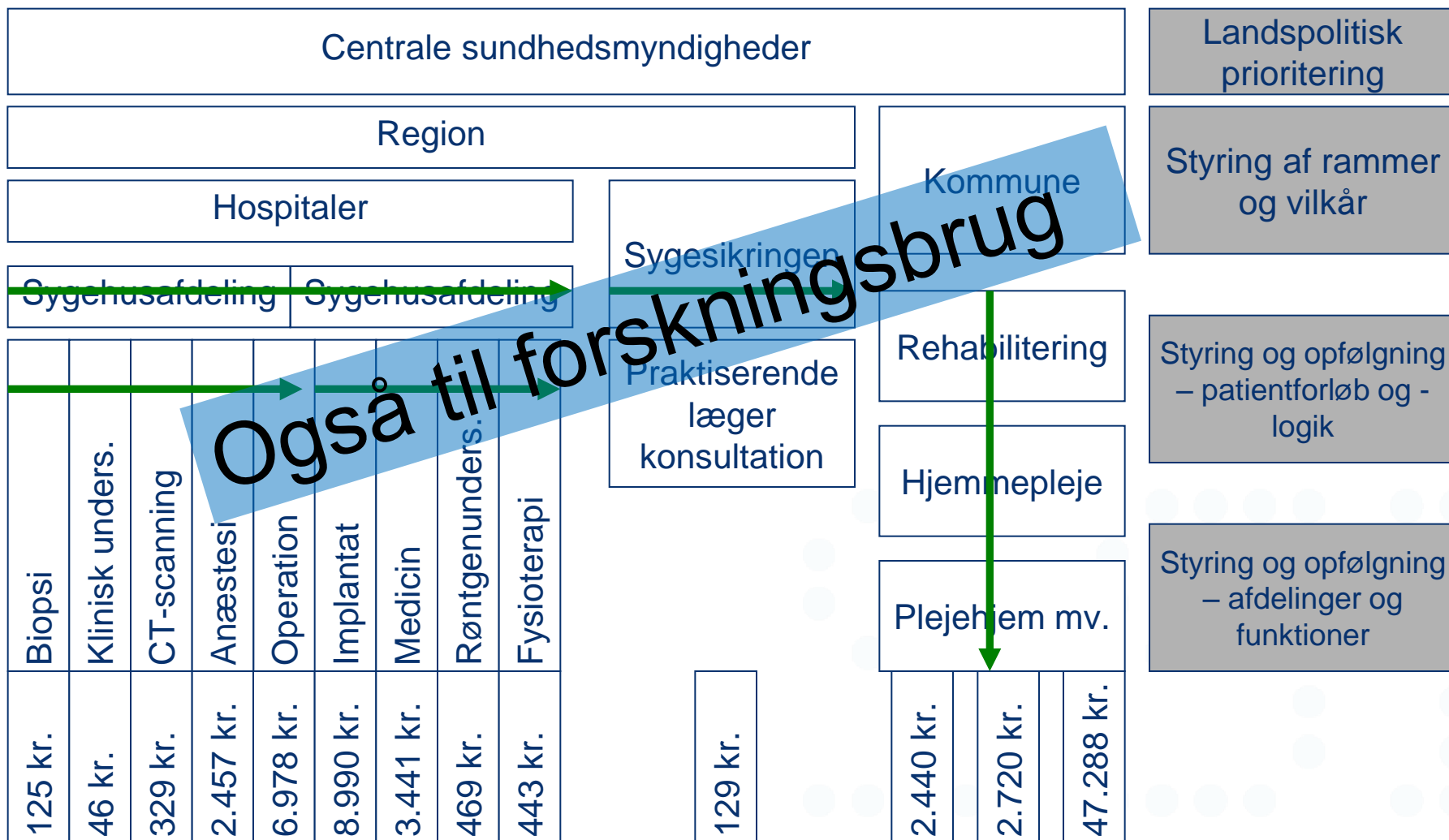
Data fejlsøges og rettes i fødesystemerne.

Derved øges kvaliteten i oplysninger, der anvendes i patientbehandlingen



- Sundhedsdatastyrelsens opgave er at skabe sammenhængende sundhedsdata og digitale løsninger til gavn for patienter og klinikere samt forskningsmæssige og administrative formål i sundhedsvæsenet.
- Sundhedsdatastyrelsen stiller således sundhedsdata om aktivitet, økonomi og kvalitet til rådighed for sundhedsprofessionelle, administratorer i regioner og kommuner samt borgere og andre centrale brugere, styrker den overordnede digitalisering og fremmer en sammenhængende data- og it-arkitektur i sundhedsvæsenet med fokus på datasikkerhed.
- På udvalgte områder sikrer Sundhedsdatastyrelsen endvidere dækkende og valide sundhedsdata til patientbehandling og forskning mv.

Det samlede patientforløb og forløbets delkomponenter, vertikal og horisontal styring





Om eSundhed.dk Kontakt

 SUNDHED

[Sundhedskvalitet](#) [Aktivitet](#)

NY PÅ ESUNDHED.DK

Find informationer og få hjælp til at bruge eSundhed.

[Læs om eSundhed](#)

NYHEDER

14.03.2014
[Ny monitorering af pakkeforløb for hjertesygdom](#)

28.02.2014
[Monitorering af pakkeforløb for kræft for 4. kvartal 2013](#)

SUNDHEDSKVALITET 

Oplysninger om kvalitet og ventetider, der kan understøtte dit valg af sygehus

[Se Sundhedskvalitet](#)

AKTIVITET 

Data om aktiviteter og sammenhængen i borgernes kontakt med sundhedsvæsenet

[Se Aktivitet](#)

ØKONOMI 

TAL PÅ VEJ - Her kommer data, der afspejler finansieringen og økonomien i sundhedsvæsenet

SUNDHEDSREGISTRE 

TAL PÅ VEJ - Her kommer data fra registre om befolkningens sundhed

eSundhed.dk Statens Serum Institut Artillerivej 5 2300 Kbh S T 3268 3268 F 3268 3868 E serum@ssi.dk  STATENS
SERUM
INSTITUT

eSundhed er rettet mod alle brugergrupper



Mulige løsninger

- Administrativ anvendelse, inkl. monotorering
 - Arbejder mod en model, hvor brugeren kan arbejde på scramblede data. Når det er kontrolleret, at der ikke dannes data, der ikke må tilgås af brugeren bæres programmerne over i produktion internt.
- Borgerens adgang til egne data gennem APIer (Application Programming Interface)

Alt foregår bag muren i et kontrolleret miljø

Danmarks Nationale Biobank giver mulighed for forskning i årsager, behandling og forebyggelse af sygdom.



Støttet af Novo Nordisk Fonden,
Videnskabsministeriet og Lundbeck Fonden





- Forskerservice understøtter registerforskningen i Danmark ved at sikre adgang til relevante data. [1](#)
- Forskerservice finansieres delvist af Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) under Forsknings- og Innovationsstyrelsen
- Overflyttet fra Sundhedsstyrelsen til SSI marts 2012 og Sundhedsdatastyrelsen den 1. november 2015 sammen med det øvrige sundhedsdokumentationsområde.

- ❖ Udlevering af data fra registre reguleres af persondataloven
 - Kræver godkendelse fra Datatilsynet og/eller det Videnskabetiske komitesystem
 - Data kan udleveres når de er nødvendige for projektet (persondatalovens §5, stk.3, samt persondatalovens § 10, stk. 1)
 - Med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning (persondatalovens § 10, stk. 1)

- ❖ Statistikudtræk, aggregerede data kan søges direkte fra Forskerservice – typisk interesseorganisationer, journalister, forskere
- ❖ Individdata til registerforskningsprojekter eller almindelige spørgeskemaundersøgelser, kræver godkendelse fra Datatilsynet
- ❖ Individdata til journalgennemgang, kræver tilladelse fra Datatilsynet og fra Sundhedsstyrelsen
- ❖ Individdata til kliniske forsøg, kræver godkendelse fra det Videnskabetiske komitesystem, Sundhedsstyrelsen og i visse tilfælde Datatilsynet

Administrative Register

- ❖ Abortregisteret
- ❖ Autorisationsregisteret
- ❖ Bevægelsesregisteret
- ❖ CPR
- ❖ DRG,DAGS
- ❖ DUSAS
- ❖ **Dødsårsagsregisteret**
- ❖ Genoptræningsregisteret
- ❖ **Landspatientregisteret**
- ❖ Medicinsk Fødselsregister
- ❖ Stofmisbrugere i behandling
- ❖ Sygesikringsregisteret
- ❖ Yderregisteret

Forskningsregistre

- ❖ Cancerregisteret
- ❖ Diabetes registeret
- ❖ Familiedatabasen
- ❖ IVF-registeret
- ❖ Alkoholbehandlingsregisteret
- ❖ Patologiregisteret
- ❖ Psykiatriske Forskningsregister
- ❖ Sessionsregisteret
- ❖ Tvang i Psykiatri Registeret
- ❖ **Lægemiddelstatistikregisteret**

FORSKERMASKINEORDNING

SDS-
applikationsservere
SAS, STATA, R, SPSS
mv.

SDS - dataserver

Forskernes egne
applikationsservere

Mulighed for
egne data i
egne "foldere"

Forskerne
kan lave
egne udtræk
til eget
eksternt brug

Fokus på
datasikker-
hed OG
fleksibel
adgang



Anmeldelsen til Datatilsynet

- ❖ Behandlingen er et led i Statens Serum Institut forskerservicevirksomhed. Formålet er at oparbejde et beredskab for imødekomme af forsknings- og udredningsprojekter. Forskermaskinen består af kopier af Statens Serum Instituts registre. Til brug for offentlige og private forsknings- og statistik projekter oprettes dataudtræk fra Forskermaskinen i pseudonymiseret form, dvs. uden personnummer, navn, adresse eller andre direkte personhenførbare oplysninger.





Tak for opmærksomheden

