

Ved du, hvad dine sundhedsdata bruges til?

Sundhedsdatastyrelsen lancerer i starten af september 2020 en borgerrettet oplysningskampagne, der skal give indblik i, hvad danskernes sundhedsdata bliver brugt til. Der indsamles sundhedsdata om os, fra vi bliver født, og til vi dør, og de data bruges til din behandling, men også til forskning, drift og udvikling af sundhedsvæsenet. Vi vil gerne være åbne om, hvordan det foregår, og skabe forståelse for, hvor vigtige sundhedsdata er.

I Danmark registrerer vi oplysninger om dig og din behandling, når du er i kontakt med sundhedsvæsenet. Det har vi gjort i mange år, og bl.a. derfor er de danske sundhedsregistre unikke og blandt verdens bedste. Og når dine og alle andre danskeres sundhedsdata bruges til bl.a. forskning, bidrager de med værdifuld viden om årsager til sygdomme, og hvordan vi bedst behandler dem. Sundhedsdata spiller fx en vigtig rolle under epidemien med ny coronavirus, hvor de bl.a. gør det muligt at følge smittespredningen.

Fem animationsfilm om sundhedsdata

Kampagnen er bygget op omkring fem korte animationsfilm med forskellige temaer – introduktion til, hvad sundhedsdata er, og hvordan de bruges, rettigheder til egne sundhedsdata, beskyttelse af sundhedsdata, brug af sundhedsdata til forskning og de nationale sundhedsregistre.

Den første film lanceres 2. september, og de næste film udrulles i de efterfølgende uger. Alle filmene vil være at finde på Sundhedsdatastyrelsens YouTube-kanal og på hjemmesiden sundhedsdata.dk/dinedata.

OBS! Du kan allerede nu se filmene via YouTube-linksene længere nede i dette ark. Filmene kan ses med eller uden undertekster. Linksene er dog midlertidige og må ikke offentliggøres. Vi sender de rigtige links, når de er klar. Vi har også mulighed for at sende filmene som filer – med eller uden undertekster – hvis I har behov for det.

[Sundhedsdata.dk/dinedata](https://sundhedsdata.dk/dinedata)

2. september lanceres også nye sider på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside med borgerrettet information om sundhedsdata. Dem finder du på sundhedsdata.dk/dinedata, hvor du kan se filmene og læse meget mere om sundhedsdata. Bemærk, at siderne først lanceres 2. september – indtil da fører linket til de hidtidige sider.

Kontakt

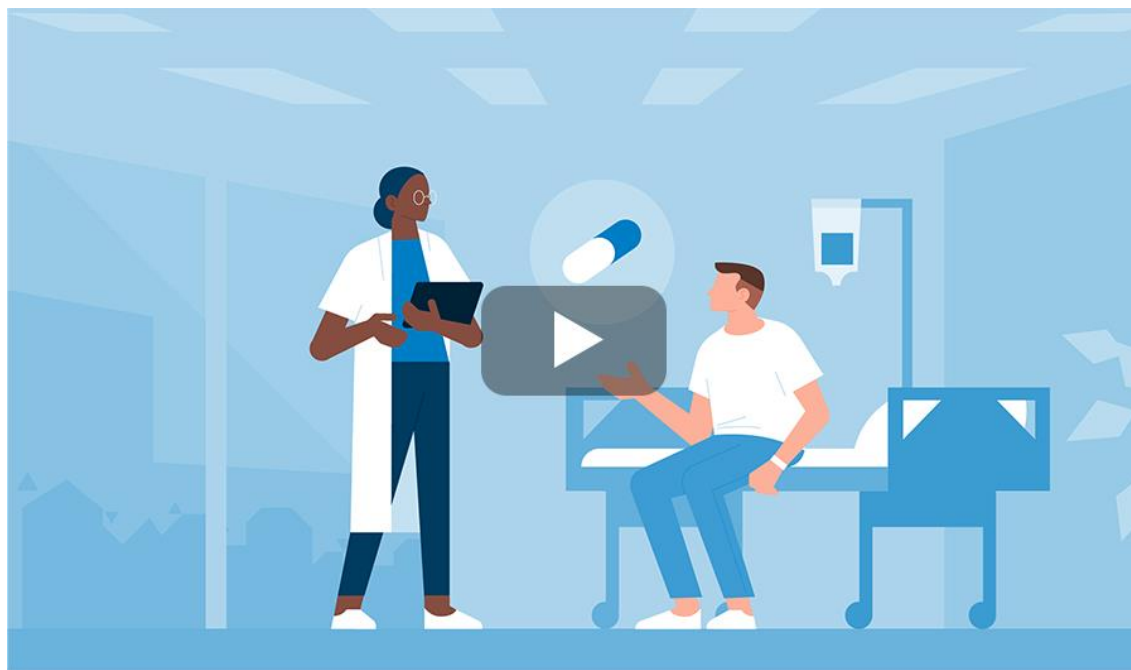
Kontakt os meget gerne, hvis du har spørgsmål til filmene, kampagnen eller andet.

Louise Nordentoft Furbo, specialkonsulent, Sundhedsdatastyrelsen, lofn@sundhedsdata.dk, 3268 5194.

Julius Rechendorff, Fuldmægtig, Sundhedsdatastyrelsen, jure@sundhedsdata.dk, 2512 0621.

Fem film om sundhedsdata

Ved du, hvad dine sundhedsdata bruges til?



Sundhedsdata er de oplysninger, der registreres om dig, når du fx:

- er på hospitalet
- er hos lægen, fysioterapeut eller tandlæge
- køber medicin på apoteket
- får hjemmehjælp eller genoptræning i kommunen.

Det sker for at holde styr på alle de vigtige informationer om din sygdom og behandling.

Nogle af dine sundhedsdata gives videre til Sundhedsdatastyrelsen, som samler data i forskellige sundhedsregistre, fx om behandlinger på hospitaler, fødsler og køb af medicin.

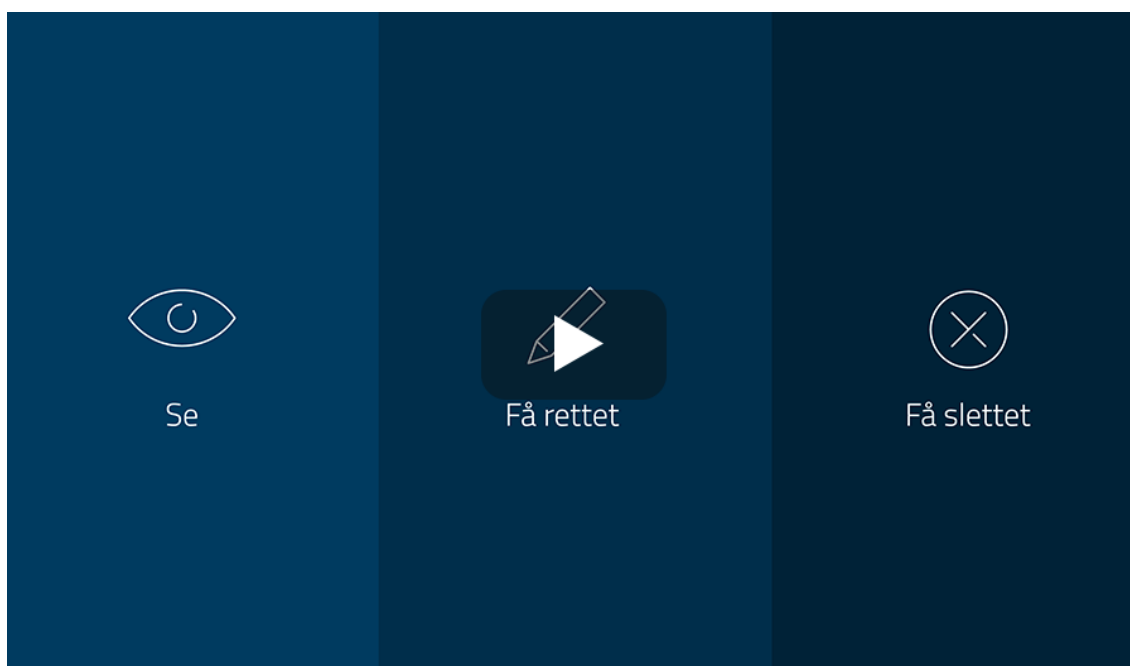
Data fra sundhedsregistre bruges til forskning, så vi kan finde årsager til sygdom og vurdere effekt og bivirkninger af behandlinger. De bruges også til at tage beslutninger ud fra og fordele ressourcer, så vi kan skabe et godt og effektivt sundhedsvæsen.

Film: [Ved du, hvad dine sundhedsdata bruges til?](#) (2:30 min.)

Film: [Ved du, hvad dine sundhedsdata bruges til? \(Kort version\)](#) (1:08 min.)

Lanceres 2. september (uge 36)

Dine sundhedsdata – dine rettigheder



Dine sundhedsdata handler om dig, og derfor har du også en række rettigheder i forhold til de oplysninger, der bliver registreret om dig i Sundhedsdatastyrelsens registre.

Dine tre grundlæggende rettigheder er: Retten til at se, få rettet eller få slettet dine data.

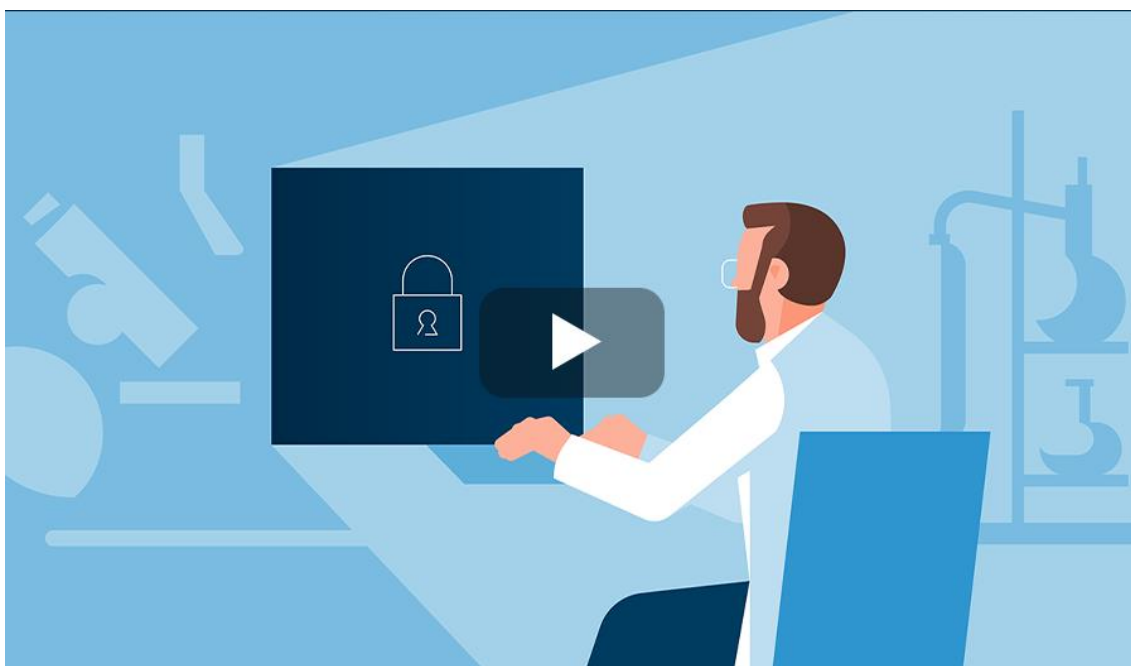
Du kan se mange af dine sundhedsdata på sundhed.dk. Fx kan du se, hvornår du har været på skadestuen, hvilken medicin du har købt, og hvornår du har besøgt din læge, speciallæge, tandlæge, fysioterapeut m.fl. Hvis du vil have mere detaljeret information om, hvilke data der findes om dig i Sundhedsdatastyrelsens registre, kan du [søge aktindsigt](#).

Det er ikke altid så nemt at få slettet sine sundhedsdata. Du kan kun få rettet eller slettet data, hvis de er forkerte eller misvisende – det er ikke nok, at du fx ikke har lyst til at have dem registreret længere. Det er, fordi det, der står i din journal, har dannet grundlag for din behandling, og det er vigtigt, at man altid vil kunne gå tilbage og se, hvilke oplysninger den tidligere behandling er sket på baggrund af. Data i Sundhedsdatastyrelsen kan ofte ikke slettes, fordi Sundhedsdatastyrelsen ved lov er forpligtet til at opbevare oplysningerne.

[Film: Dine sundhedsdata – dine rettigheder \(1:59 min.\)](#)

Lanceres i uge 37

Vi passer på dine sundhedsdata



Sundhedsdata er blevet digitale. Det betyder, at vi bedre kan dele data, så både du selv og dem, der behandler dig, kan se dine oplysninger. Det betyder også, at vi skal passe godt på dine digitale data og beskytte dem mod misbrug.

Data opbevares i sikre systemer, der beskytter data mod angreb fra cyberkriminelle. Og hvis det er nødvendigt at sende data, sker det via krypterede forbindelser.

Data beskyttes også ved at styre, hvem der må kigge i sundhedsdata. Når en forsker får lov til at bruge sundhedsdata til et forskningsprojekt, kræver det særlige godkendelser, og forskeren får kun adgang til præcis de data, der er nødvendige i forhold til projektet, og kan ikke se alle de andre data i sundhedsregistre.

Når sundhedsdata om dig bruges til andre formål end din behandling, fx forskning eller statistik, vil personoplysninger som navn, adresse og CPR-nummer være fjernet eller skjult. Det vil altså ikke være muligt at se, at det er data om dig.

[Film: Vi passer på dine sundhedsdata \(2:05 min.\)](#)

Lanceres i uge 38

Sundhedsdata giver ny viden om HPV-vaccine



Danskernes sundhedsdata må bruges til forskning, når forskningen er af væsentlig samfundsmæssig betydning. Forskning i sundhedsdata er afgørende for at udvikle sundhedsvæsenet og sikre os alle en endnu bedre behandling, når vi bliver syge.

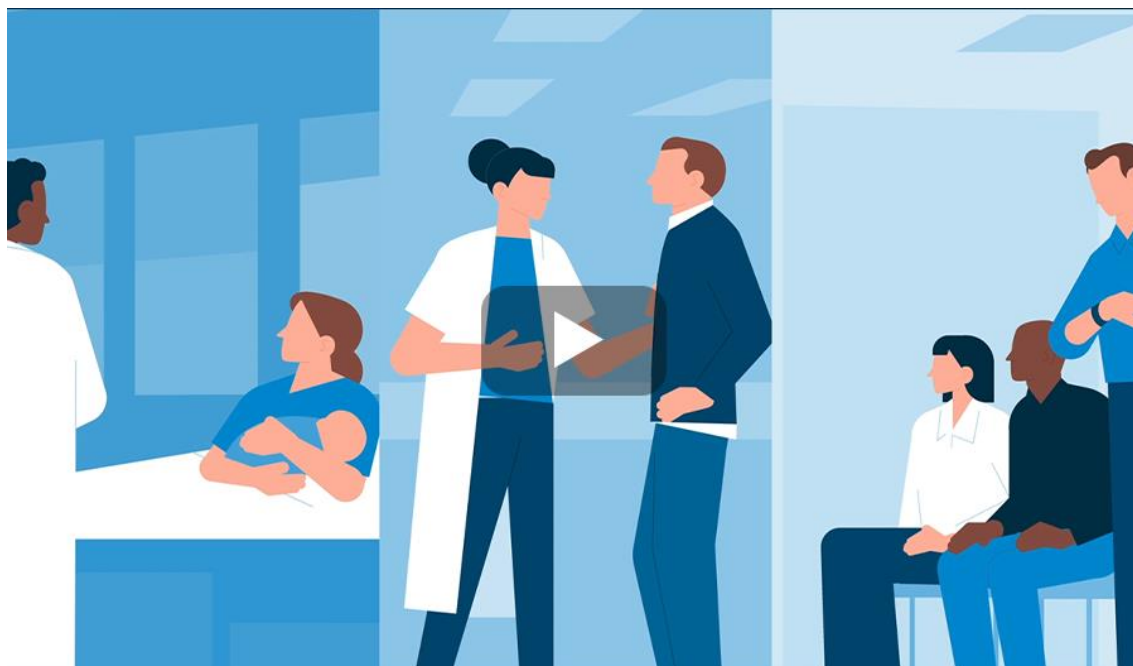
For nogle år siden opstod der mistanke om, at HPV-vaccinen, der bl.a. beskytter mod livmoderhalskræft, skulle give alvorlige bivirkninger. Overlæge Reimar W. Thomsen fra Aarhus Universitetshospital og hans forskerkolleger satte sig derfor for at undersøge, om det skulle være tilfældet. Til at undersøge det brugte de bl.a. data fra Sygesikringsregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret, Landspatientregisteret og CPR-registeret.

Forskerne fandt ikke noget, der tyder på, at HPV-vaccinen skulle give de bivirkninger som voldsom træthed, svimmelhed og smerter, der har været mistanke om. Tallene viste bl.a., at der desværre i de seneste 15 år er sket en jævn og støt stigning i antallet af unge, der får symptomer som besvimelser, smerter eller træthed, men at der ikke skete nogen øget stigning eller hop i kurven på det tidspunkt, hvor HPV-vaccinen blev indført.

[Sundhedsdata giver ny viden om HPV-vaccine \(2:46 min.\)](#)

Lancetes i uge 39

Sådan bruges data fra sundhedsregistrene



Der findes en lang række sundhedsregistre om alt fra sygdomme og behandlinger til økonomi og ansatte i sundhedsvæsenet. De kaldes nationale sundhedsregistre, og dem har Sundhedsdatastyrelsen ansvaret for.

I Landspatientregisteret registreres fx alle behandlinger på landets sygehuse, og i Cancerregisteret registreres alle nye kræfttilfælde. Der findes også mindre registre med meget specifikke formål. Vidste du, at:

- der findes et implantatregister, hvor man kan se, hvilke implantater borgere har fået indsat. Så kan man hurtigt få kontaktet og hjulpet borgerne, hvis der opdages fejl eller mangler ved en bestemt type implantat.
- i Børnedatabasen samles oplysninger om alle danske børns højde og vægt, hvor længe de er blevet ammet, og om der ryges i hjemmet. De data bruges bl.a. til at holde øje med det enkelte barns højde- og vægtudvikling i forhold til andre børn.
- Det Nationale Alkoholbehandlingsregister har oplysninger om, hvor mange der kommer i alkoholbehandling, og hvor gamle de var, da de første gang drak alkohol. Det betyder, at man kan følge med i effekten af alkoholbehandling.

Det er muligt for fx forskere at få adgang til data fra sundhedsregistrene. Uanset hvem der skal have adgang til Sundhedsdatastyrelsens data, kræves dog særlige godkendelser.

[Film: Sådan bruges data fra sundhedsregistrene \(1:56 min.\)](#)

Lancetes i uge 40