Hvordan kan sundhedsdata forebygge og afværge patientsikkerhedsmæssige udfordringer?

Jesper Juel-Helwig
Vicedirektør, Sundhedsdatastyrelsen, Digital Sundhed Danmark

International Patientsikkerhedsdag, 17. september 2026

Digital Sundhed Danmark

Aftalt med sundhedsreformen 2024. Fra op til seks organisationer at koordinere med, til én.

§ 2 i Lov om Digital Sundhed Danmark

Digital Sundhed Danmark har til formål at bidrage til at sikre et sammenhængende digitalt, innovativt og **dataunderstøttet** sundhedsvæsen m.v. til gavn for borgere, patienter og medarbejdere.

Forberedende organisation siden 1. januar 2026. Formelt etableret 2027. Ejet af stat, regioner og kommuner i fællesskab.

SUNDHEDSDATA-STYRELSEN

325

medarbejdere

NATIONALT GENOM CENTER

45

medarbejdere

sundhed.dk

130

medarbejdere

medcom

50

medarbejdere

midt regionmidtjylland · Region Nordjylland · Region Syddanmark

Regionale it-opgaver

60

medarbejdere

Aftale om sundhedsreform 2024

Digital Sundhed Danmark **610 medarbejdere**

Sundhedsreformens mål for Digital Sundhed Danmark

Understøtte omstilling til det nære sundhedsvæsen

Understøtte sammenhængende patientforløb

Udvikle og udbrede brugervenlige digitale løsninger og infrastruktur

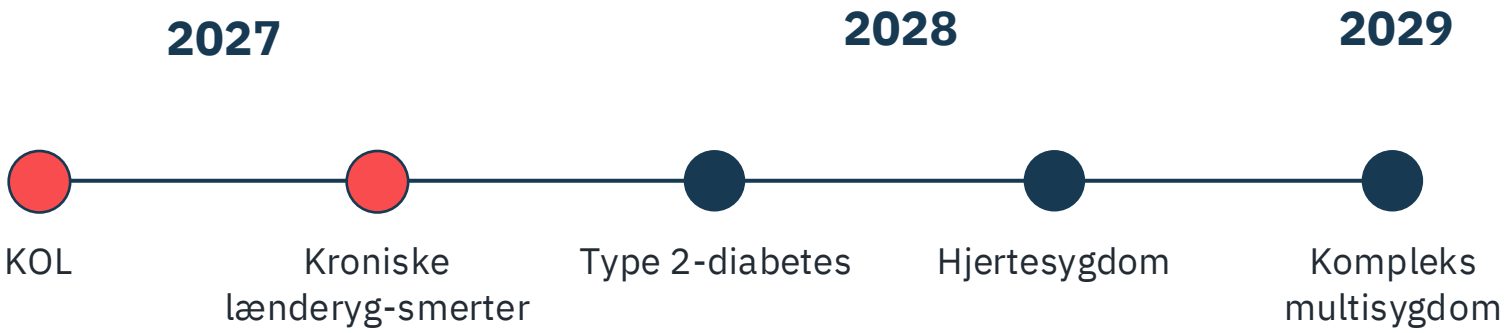
Styrke det innovative sundhedsvæsen

Sikre sundhedsdata i verdensklasse

Sikre et robust beredskab inden for cybersikkerhed

Kronikerpakkerne frem mod 2031

Sundhedsreformen indfører sygdomsspecifikke pakkeforløb. Digital understøttelse ruller ud trin for trin.



Nye patientrettigheder fra 25. januar 2026: personlig behandlingsplan hos egen læge inden 30 kalenderdage, forebyggelsestilbud inden 21 kalenderdage efter henvisning.

Aftale om sundhedsreform 2024 og Sundhedsstyrelsens generiske model for pakkeforløb, januar 2026.

Data er en forudsætning for at identificere behov, koordinere indsatser og skabe sammenhængende forløb for mennesker med kronisk sygdom.

Kronisk sygdom: der, hvor data betyder mest

Flere kontakter, flere sektorovergange og mere kompleks medicinering. Samtidig lever flere med multisygdom og langvarige sygdomsforløb.

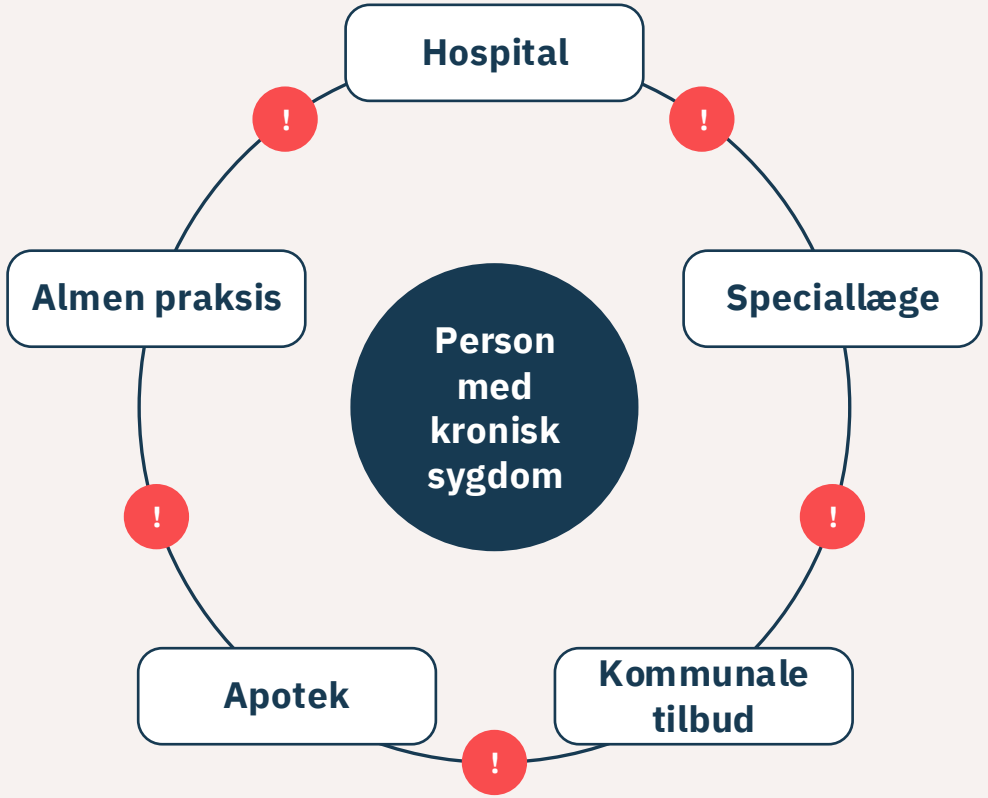
Fra siloer til sammenhæng

I dag bærer patienten selv informationen fra sted til sted: medicinlisten, prøvesvarene, planen.

Med sammenhængende data er oplysningerne der, før patienten kommer.

Den, der ser patienten næste gang, ser det samme som de andre.

Overgangen bliver en overlevering i stedet for et hul.



Patienten er den eneste, der er med i hele forløbet. Data skal med på samme vilkår.

Data er en nøgle til øget patientsikkerhed

Det samme datagrundlag gavner alle med kronisk sygdom, uanset diagnose. Tre gevinster, ét fundament.

Viden til rette tid, til rette aktør

Oplysningerne er der, når beslutningen skal træffes. Hos den, der træffer den.

Sammenhængende forløb

Færre brud og mindre videnstab i overgangene. Patienten skal ikke gentage sin historie.

Tidlig opsporing

Forværringen ses i data, før den ses i klinikken. Det giver tid til at forebygge.

På længere sigt kan vi formentlig identificere potentielle kronikere tidligere end i dag

Høj datakvalitet er grundlaget for at kunne realisere gevinsterne

Tre mennesker, hvor data gør en forskel

Forløbene beskriver, hvad der bliver muligt, når data følger patienten

Hanne, 71
KOL

I dag: hjemmesygeplejen ser flere åndenødsepisoder, ambulatoriet ser en aflyst kontrol, apoteket ser en uindløst recept. Men vi viser ikke det samlede billede.

Med sammenhængende data: signalerne samles hos egen læge i pakkeforløbet. Kontakt, inden eksacerbationen bliver til en indlæggelse.

Bo, 58
Type 2-diabetes

I dag: blodsukker måles hjemme, medicin justeres i ambulatoriet, fodsår behandles i kommunen. Tre journaler, tre billeder.

Med sammenhængende data: den, der ser Bo næste gang, ser også, hvad de andre har set. Færre akutte indlæggelser.

Kirsten, 79
Hjertesvigt

I dag: vægten stiger to kilo over fire dage. Kirsten venter til kontrollen om tre uger.

Med sammenhængende data: daglig vægt følges af kliniken. Hurtig vægtstigning udløser kontakt og justering af vanddrivende i tide.

Signalerne findes allerede

Forværringen ses i data, før den ses i klinikken. I dag ligger signalerne i siloer frem for at følge patienten.

- **Uindløste recepter**
  Medicindata
- **Udeblivelser**
  Praksis og ambulatorium
- **Stigende akutkontakter**
  Landspatientregisteret
- **Flere kommunale ydelser**
  FSIII i KPOS
- **Ændret behovsvurdering**
  Kronikerpakkens plan

På kort sigt

Journalnotater fra almen praksis deles med patient og sundhedsvæsen fra december 2026.

Forløbsplaner, diagnosekort og Min Plan i Min Læge og på sundhed.dk.

EHDS: patientens data på tværs af landegrænser.

På længere sigt

Ensartet registreringspraksis på tværs af 98 kommuner, 1.700 klinikker og hospitalerne.

Tidlig opsporing af forværring, understøttet digitalt på tværs af aktører, som Sundhedsstyrelsens generiske model for pakkeforløb lægger op til.

Tidstro data om borgere med behov, som ikke er i kontakt med sundhedsvæsenet.

Vi kan kun samle og vise det, der bliver registreret. God registreringspraksis er også patientsikkerhed.

Ét samlet billede af patienten

Hospitalet ser hospitalsdata. Kommunen ser kommunale data. Sammenstillingen er noget af det, vi skal hjælpe med at løse.

Kommune
FSIII i KPOS

Almen praksis
Forløbsplaner, ydelser, journalnotater

Speciallægepraksis
Diagnoser fra årsskiftet

Sygehus
Landspatientregisteret

Medicin
FMK og medicindata

Sammenhæng omkring patienten
Den, der ser patienten næste gang, ser det samme som de andre.

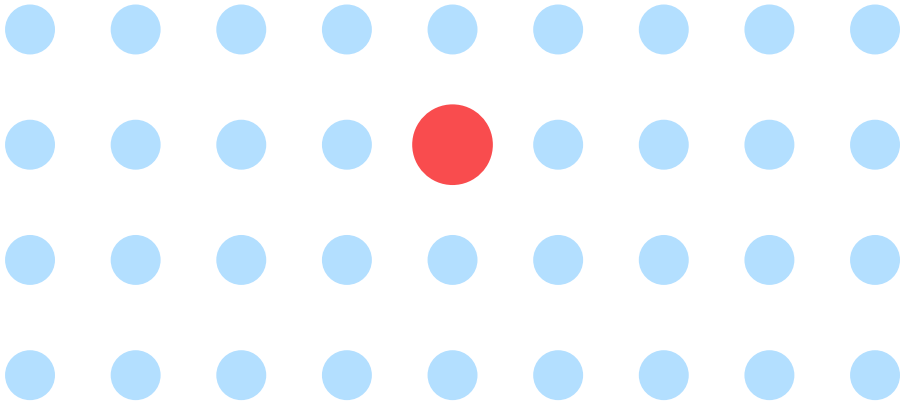
Tidlig opsporing og intervention
Samlet kan signalerne ses, før forværringen ses i klinikken.

Større tryghed
Patienten skal ikke selv bære sin historie fra sted til sted.

To hjemler, to formål: data til behandling af den enkelte (primær brug) og data til styring og kvalitet (sekundær brug). Begge skal med men vi skal sikre en fortsat tydelig opdeling og korrekt anvendelse

Patienter, der ligner: at lære af tusindvis af forløb

Danmarks registre og CPR-koblingen gør det muligt at se, hvordan det gik andre med samme profil. Et perspektiv, ikke et produkt.



Én patient. Tusindvis, der ligner. Deres forløb kan sige mere om risiko end én læges erfaring med én patient.

Danmarks registre

Landsdækkende registre med CPR-kobling gennem årtier. Nationalt Genom Center med over 58.000 genomer.

Styrket dataindsigt på tværs af af patienter og i de enkelte forløb.

Forudsætninger: tillid, transparens og evidens

Tillid: patienten skal vide, hvad der ses, og have gavn af det.

Evidens: effekten skal måles, ikke antages.

Transparens: det skal være tydeligt, hvilke data der anvendes, og hvordan de bruges.

Monitorering er patientsikkerhed

En rettighed med en frist er også et krav om at måle. Den, der ikke kan se, om fristen holdes, kan heller ikke gribe ind.

30

kalenderdage til en personlig behandlingsplan hos egen læge.

21

kalenderdage til opstart af forebyggelsestilbud.

17

sundhedsråd, der fra 1. januar 2027 skal følge op på nationale mål og egne nærsundhedsplaner.

To niveauer: for den enkelte (fristen for mig) og for populationen (fristen for alle). Begge er patientsikkerhed.

Monitorering bidrager også til evidensen og kan vise om indsatser har effekt

Hvad er Digital Sundhed Danmarks rolle?

Vi skaber ikke patientsikkerhed.

Vi skaber den digitale infrastruktur og stiller viden til rådighed, så sundhedsvæsenet kan levere den.

Viden til rette tid, til rette aktør

Tidlig opsporing og forebyggelse

Mere sammenhængende patientforløb

Øget patient-sikkerhed

National datainfrastruktur

Digital
Sundhed
Danmark