

**Titel:** Kan EHDS give patienter bedre muligheder for at bringe borgerskabte data i spil?

- Projekt "SundhedPåHovedet"

**Oplægsholder:** Frederik Mølgaard Thayssen, Principal Project Manager, Alexandra Institutet

**Øvrige bidragsydere:** Kira Ørbekker, Patientambassadør, Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Emily Holm Jakobsen, Antropolog, Alexandra Institutet.

**Keywords:** EHDS, Borgerskabte Data, Patient involvering

### Resumé:

I dag er den bedste mulighed som borger/patient for at få overblik over sine sundhedsdata på tværs af sektorer, at logge ind på Sundhed.dk eller i appen Min Læge. På sundhed.dk kan man se data og downloade det som pdf, men ikke i et standardiseret interoperabelt format som f.eks. HL7 FHIR. Det betyder, at man ikke kan interagere, regne på, sammenstille data eller tilpasse visning af data efter eget behov. Skulle man have lyst til at supplere data med sine personlige sundhedsdata eller andre data, som har relevans for det levede liv, er dette heller ikke en mulighed.

Med EHDS skal alle borgere i fremtiden kunne hente en kopi af deres sundhedsdata fra alle elektroniske sundhedsjournalssystemer og kunne bidrage med deres egne (borgerskabte) sundhedsdata til samme systemer. Men hvad kan man som borger/patient stille op med den mulighed? Den åbner helt nye døre, men kan samtidig virke helt og aldeles uoverskueligt.

I projektet "SundhedPåHovedet" er første prøvehandling at hente alle sundhedsdata fra Sundhed.dk ned i et standardiseret HL7 FHIR-format til et personligt data space, supplere dem med personlige sundhedsdata og undersøge, hvad borgere/patienter tænker om det. Hvilke muligheder ser de? Hvordan skal det designes? Kan det gøre noget godt for deres sundhed? for deres egenmestring? for deres autonomi?

Projektet er startet i år og vi præsenterer vores hypoteser og vores foreløbige fund og inviterer til debat om temaet.

**Kort præsentation af oplægsholder:** Frederik har mange års erfaring med digitalisering og offentligt privat innovation i sundhedsvæsenet og er optaget af værdiskabelsen for borgerne/patienterne.