

# Balancing security, privacy and empowerment in Danish eHealth

Anders Brahm, Head of Division, the Danish Health Data Authority



**DANISH HEALTH  
DATA AUTHORITY**

# Agenda

- The Danish healthcare system
- Reference Architectures and standardization
- National Infrastructure and Services
- Empowering citizens



# The Danish healthcare system

**Universal  
Coverage**

**Free & Equal  
Access**

**Financed by  
general taxes**

**A high degree of  
decentralization**

# Organization of the Danish Healthcare System

## National Level



## Regional Level



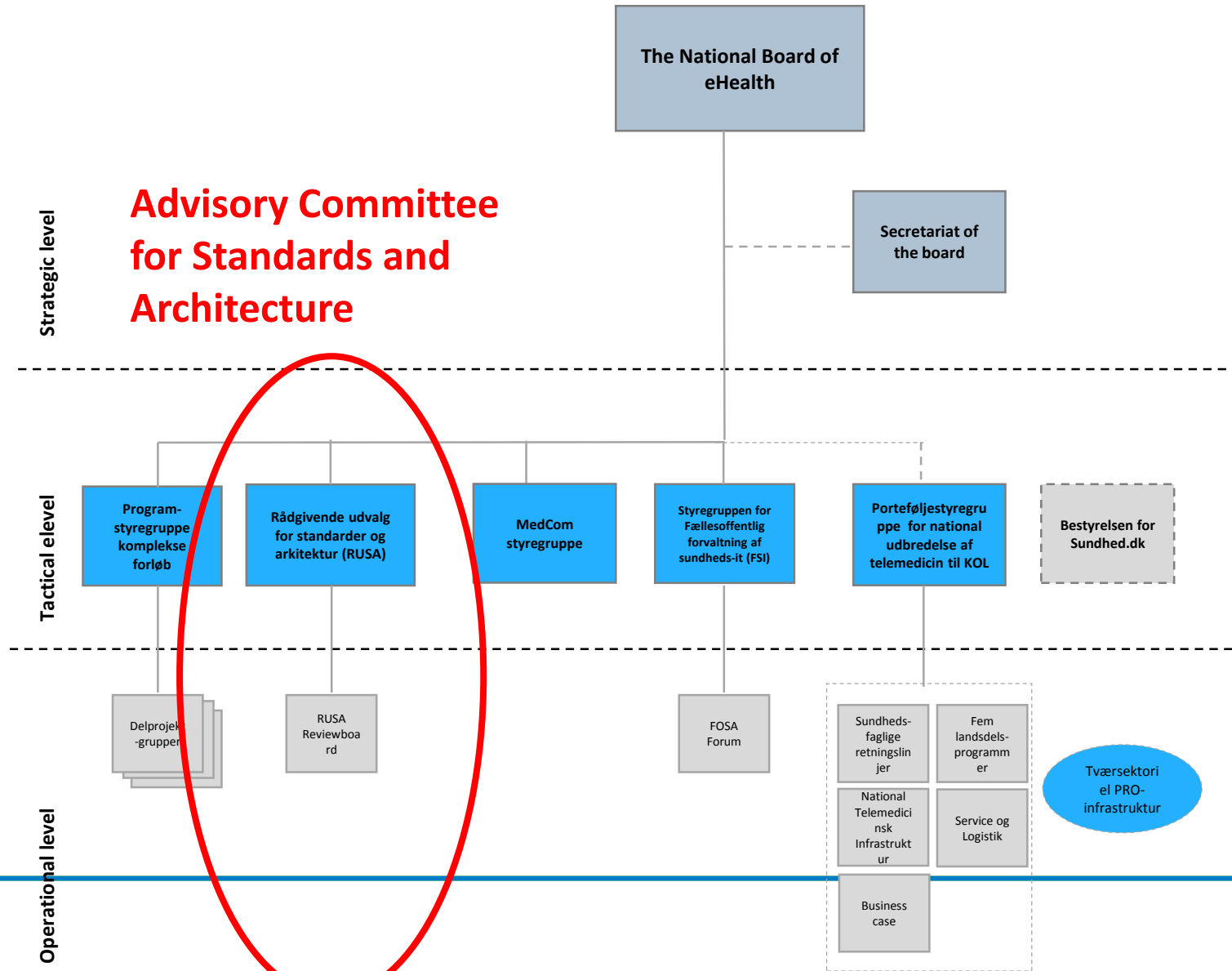
## Local Level



# Roles and responsibilities

- Government - Ministry of Health
  - Legislation, regulating access to health data etc.
  - **Danish Health Data Authority:** Governance of national registries, **shared IT-infrastructure**, National **standards and architecture**, **National it-security guidelines**
- Regions
  - eHealth in hospitals and related care
  - Primary sector agreements
- Municipalities
  - eHealth in other areas eg. rehabilitation, home care
- National Board of eHealth
  - Representatives from the government, the Regions and the Municipalities
  - Coordination and follow up on the national eHealth strategy and development
  - Initiates new national eHealth projects etc.

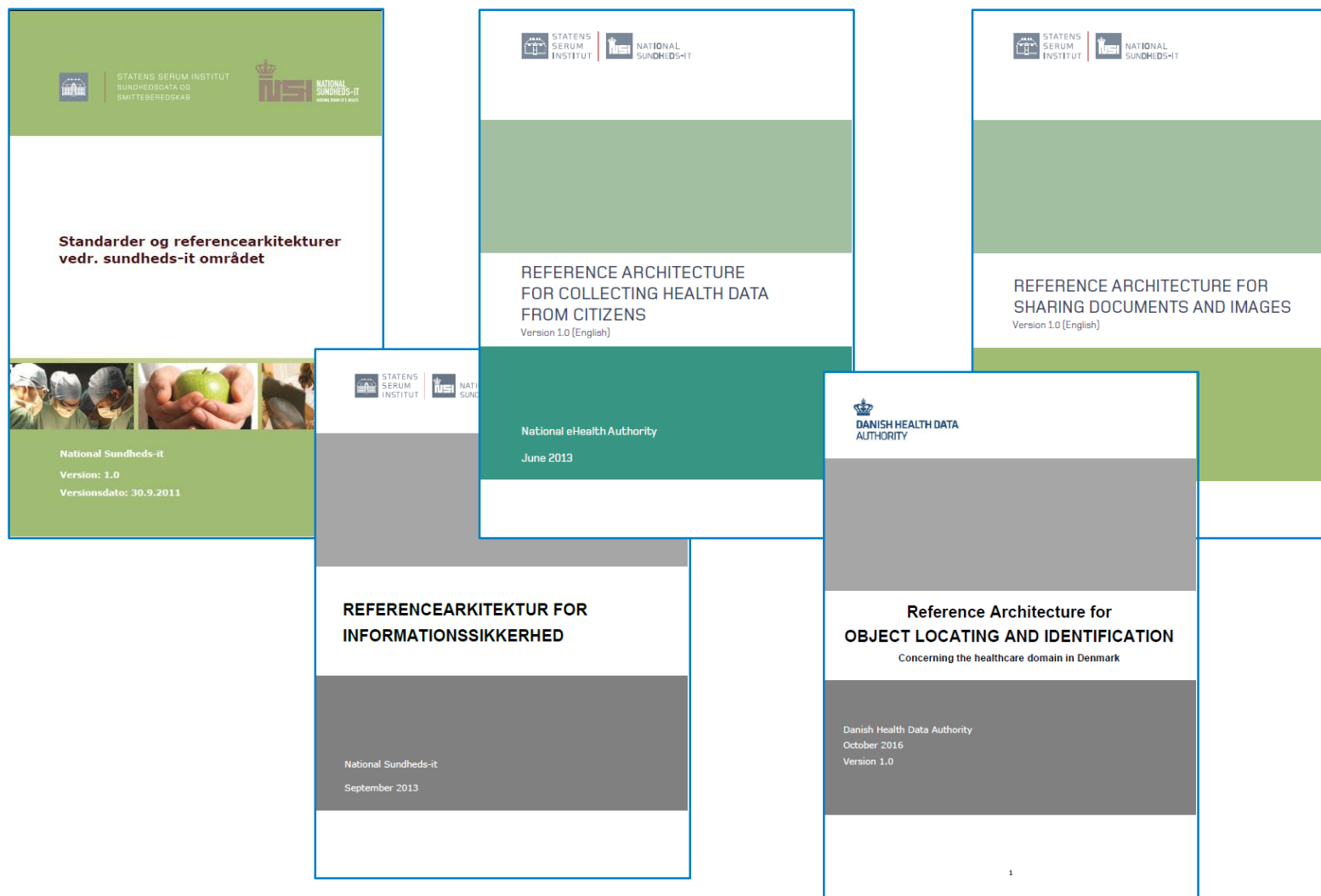
# eHealth Governance



# National eHealth Strategy



# National Reference Architectures





# Reference Architectures

- Reference Architectures describe the general technical principles for collecting and distributing data
- Continua Design Guidelines were used as a solid template and foundation for the reference architecture
- The Danish National ICT-infrastructure is based on the recommendations of the Reference Architectures



# Standard Catalogue for eHealth standards

## Executive Order on eHealth Standards

### Executive Order no. 160 of 12 February 2013 on Standards for IT application in the Health Sector<sup>1</sup>

The following shall be laid down in pursuance of section 193A of the Danish Health Act, cf. Executive Order no. 913 of 13 July 2010, as amended by Act no. 605 of 14 June 2011:

- 1.-(1) The Danish Health Data Authority (DHDA)<sup>2</sup>, shall approve standards, including data standards, classifications and interface standards, for IT applications in the health sector upon consultation with the national board of health IT.
- (2) The DHDA lays down the requirements, including requirements to documentation that standards must satisfy to be approved under subsection (1).
- (3) The DHDA may withdraw the approval of a standard if the prerequisites for approval are changed, cf. section 3(1).

Standard Catalogue							
Nr.	Navn på standard jf. §3stk2 i bekendtgørelse nr. 160 af 12/02/2013 *	Beskrivelse jf. §3stk2 i bekendtgørelsen	Link til hjemmeside	Standardejer	Anbefalingsgrad jf. §3,1 i bekendtgørelsen Se beskrivelse herunder	Hvad skal standarden anvendes til jf. §3,2 i bekendtgørelsen	Hvem skal anvende standarden jf. §3,3 i bekendtgørelsen
483	REF07 - Den gode fysioterapihenvisning	Henvisning fra almen praktiserende læge til fysioterapeut. Sendes i EDI-format.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anvendelig	Henvisning fra almen praktiserende læge til fysioterapeut	Private parter i sundhedsvæsenet
484	RPT01 - Laboratorieresvar	Denne standard anvendes, når klinisk biokemiske og klinisk immunologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren. Sendes i EDI-format.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anbefalet	Denne standard anvendes, når klinisk biokemiske og klinisk immunologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren.	Regioner, Private parter i sundhedsvæsenet
485	RPT02 - Mikrobiologisvar	Denne standard anvendes, når klinisk mikrobiologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren. Sendes i EDI-format.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anbefalet	Denne standard anvendes, når klinisk mikrobiologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren. Sendes i EDI-format.	Regioner, Private parter i sundhedsvæsenet
486	RPT03 - Cervixcytologisvar	Denne standard anvendes, når klinisk patologiske og klinisk cytologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren. Sendes i EDI-format.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anbefalet	Denne standard anvendes, når klinisk patologiske og klinisk cytologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren.	Regioner, Private parter i sundhedsvæsenet
487	RPT04 - Patologisvar	Denne standard anvendes, når klinisk patologiske og klinisk cytologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anbefalet	Denne standard anvendes, når klinisk patologiske og klinisk cytologiske laboratorier sender laboratorieresvar til primærsektoren.	Regioner, Private parter i sundhedsvæsenet
488	RUC03 - Tandlægeafregning	Denne standard anvendes, når tandlæger/tandplejere skal sende en EDI afregning til den offentlige sygesikring.	<a href="http://www.medcom.dk">www.medcom.dk</a>	MedCom	Anbefalet	Denne standard anvendes, når tandlæger/tandplejere skal sende en EDI afregning til den offentlige sygesikring.	Regioner, Private parter i sundhedsvæsenet

including practising health professionals, are health sector approved by the DHDA

ics, etc., cf. subsection (1), shall provide that IT systems use the standards approved

of the standard as well as a detailed

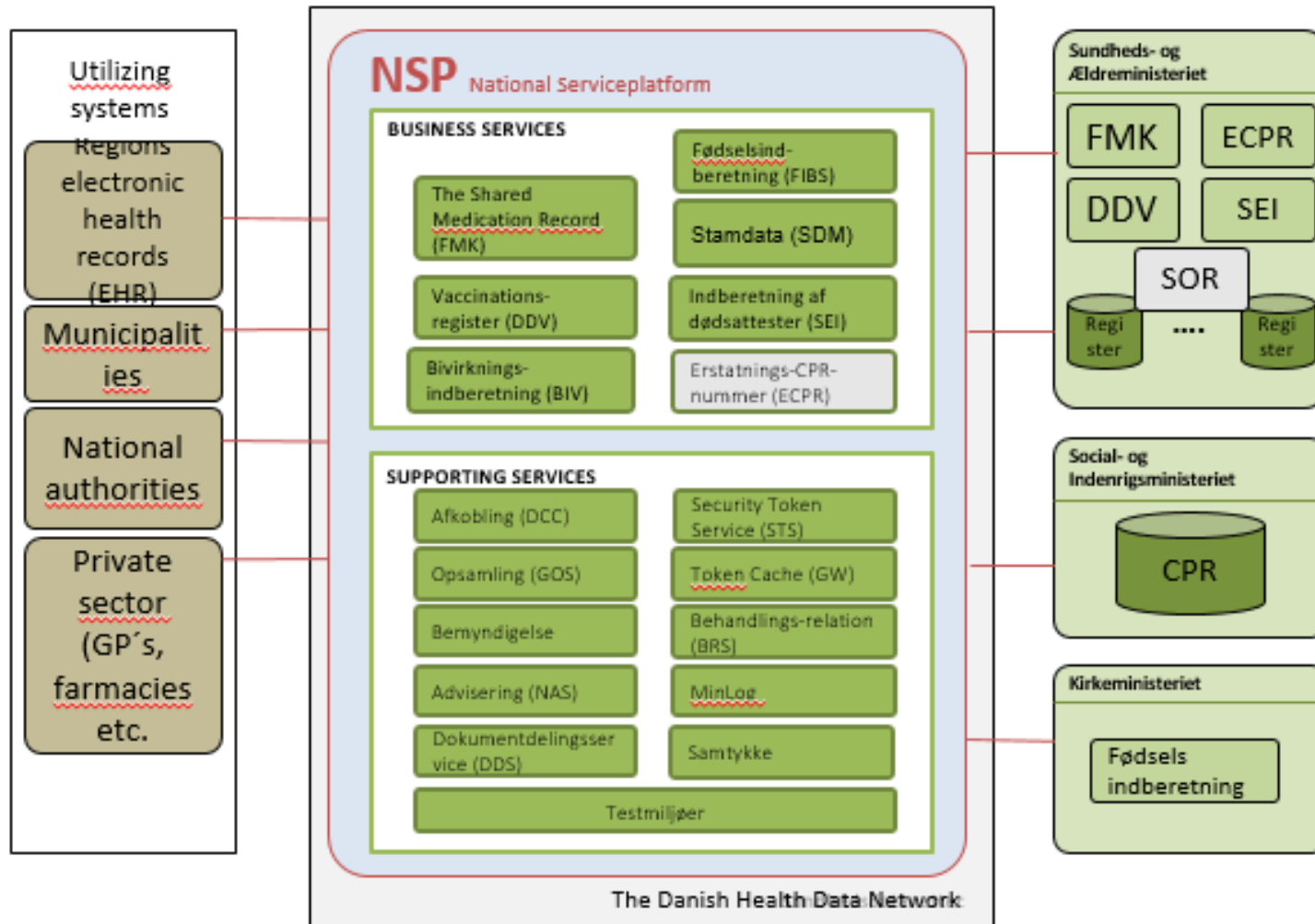
the party responsible for the standard must standard etc.

# The National Service Platform

*Output*

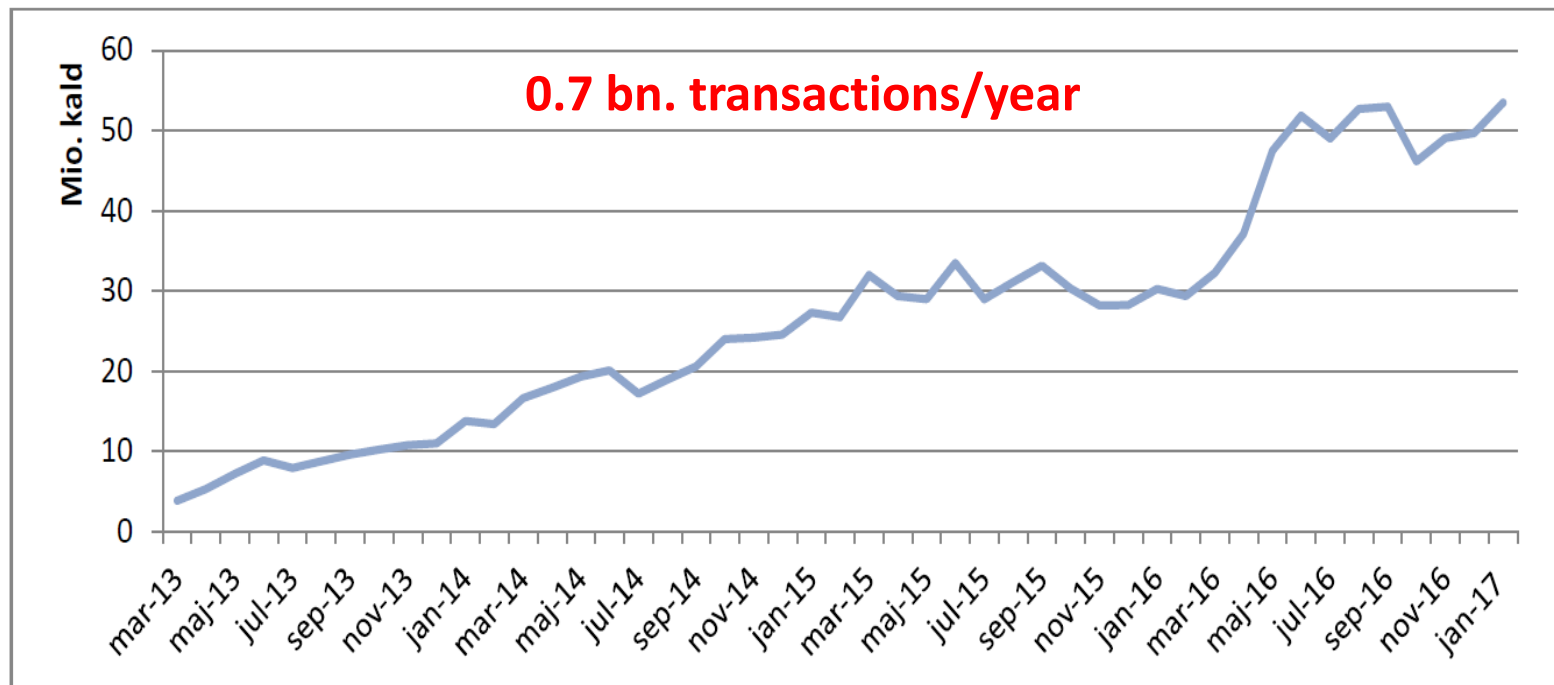
**Infrastructure**

*Input*



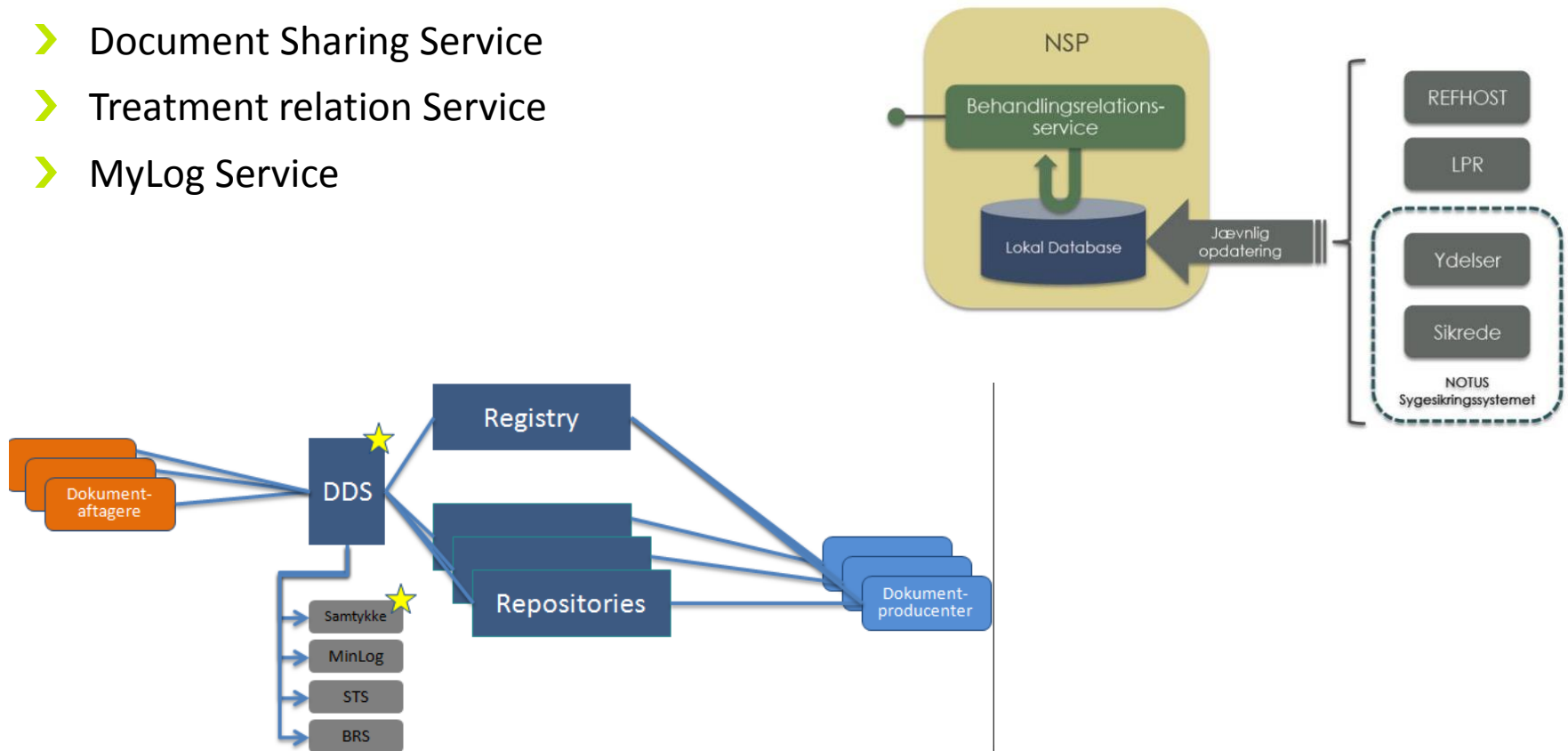
# National Service Platform - Technical info

1. A scalable open source based infrastructure
2. A general security framework – single sign on
3. 7 physical installations, geographically distributed

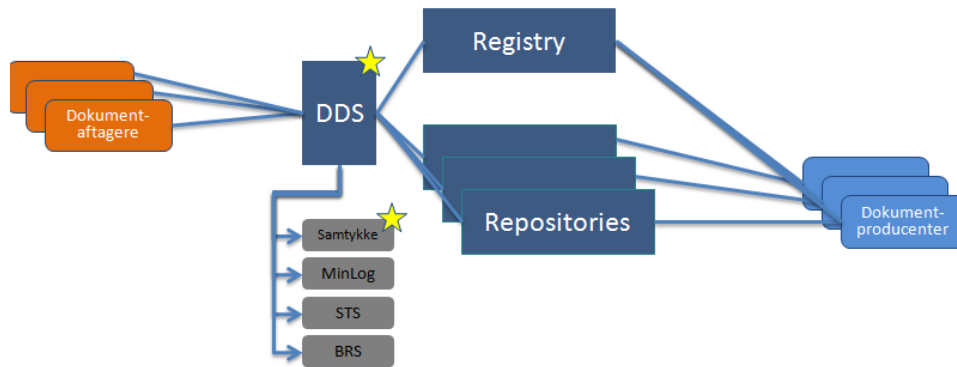


# Security services on the National Service Platform

- Identification and Authentication services (single sign-on)
- Consent / Barring Service
- Document Sharing Service
- Treatment relation Service
- MyLog Service



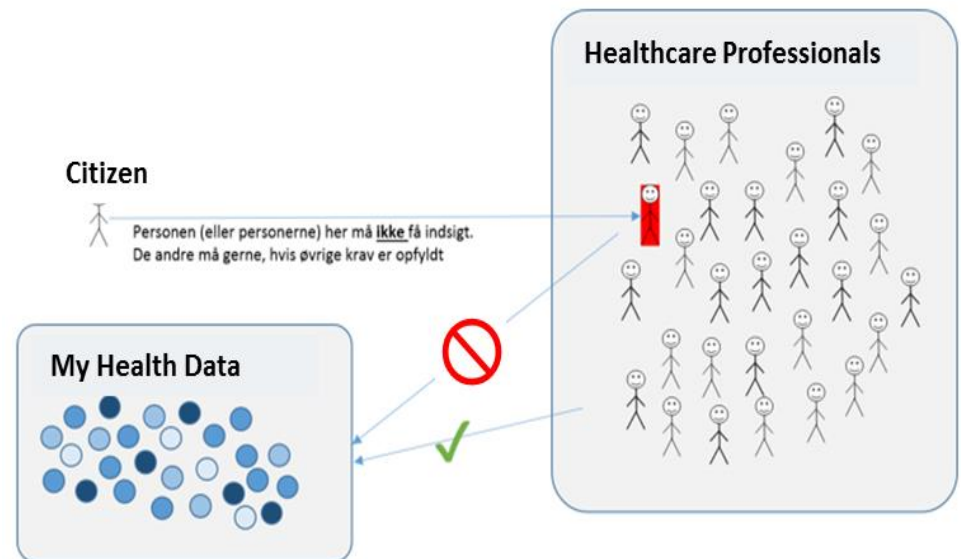
# Document Sharing and Consent/Barring



- Documents (XML) are shared through the Document Sharing Service on the National Service Platform
- Checks for consent and treatment relation
- Irregularities are logged in My Log

- Consent Service allows citizens to register consent/barring of access to data for/from

- Healthcare professionals
- Healthcare units (eg psychiatry)
- Periods of time



# Sundhed.dk – Empowering Citizens

- "Sundhed.dk" - the official Danish eHealth Portal for public healthcare services
- Citizens have access to personal health data such as:
  - Selected information from Electronic Health Records from hospitals
  - Life will, Lab reports, Home monitoring data, GP and specialist encounters
  - Info on prescription medicine and vaccinations
  - Organ Donor Registration
  - My Log overview



# My Log and treatment relation service

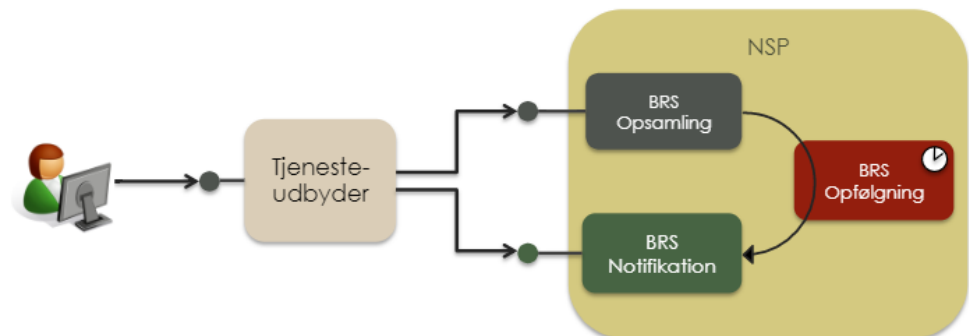
## My Log

- Overview of access to central EHR, Lab results and Electronic Medicine Record
- Access from healthcare professionals
- Own access and access from empowered relatives
- Access to childrens log
- New initiative:
  - My Log Access to full EHR-logs from all Danish hospitals

Fra	Til		
01.08.2012	21.05.2017	Søg	
↓ Dato	↓ Aktør	↓ Organisation	↓ Kilde
21.05.2017	Anders Peder Brahm	-	sundhed.dk
Tidspunkt	Handling		
21.05.2017 kl. 14:44	Set data i Min Log		
03.04.2017 kl. 23:43	Slettet op i e-journalen		
03.04.2017	Anders Peder Brahm	-	Vaccinationsregisteret
Tidspunkt	Handling		
03.04.2017 kl. 23:42	Opslag på anbefalede vaccinationer		
03.04.2017 kl. 23:42	Opslag på vaccinationer		
03.04.2017	Anders Peder Brahm	-	Afhalebog
Tidspunkt	Handling		
03.04.2017 kl. 23:42	Slettet op i aftaler		
03.04.2017	Anders Peder Brahm	-	Fælles Medicinkort
15.01.2017	Anders Peder Brahm	-	Fælles Medicinkort
04.05.2016	-	FMK	Centralt TidspunktRegister
04.05.2016	Anders Peder Brahm	-	Vaccinationsregisteret

## Treatment relation service

- Check for treatment relation
- Audit, sampling and follow up by the Danish Health Data Authority.
- Appx 10-15 police reports per year

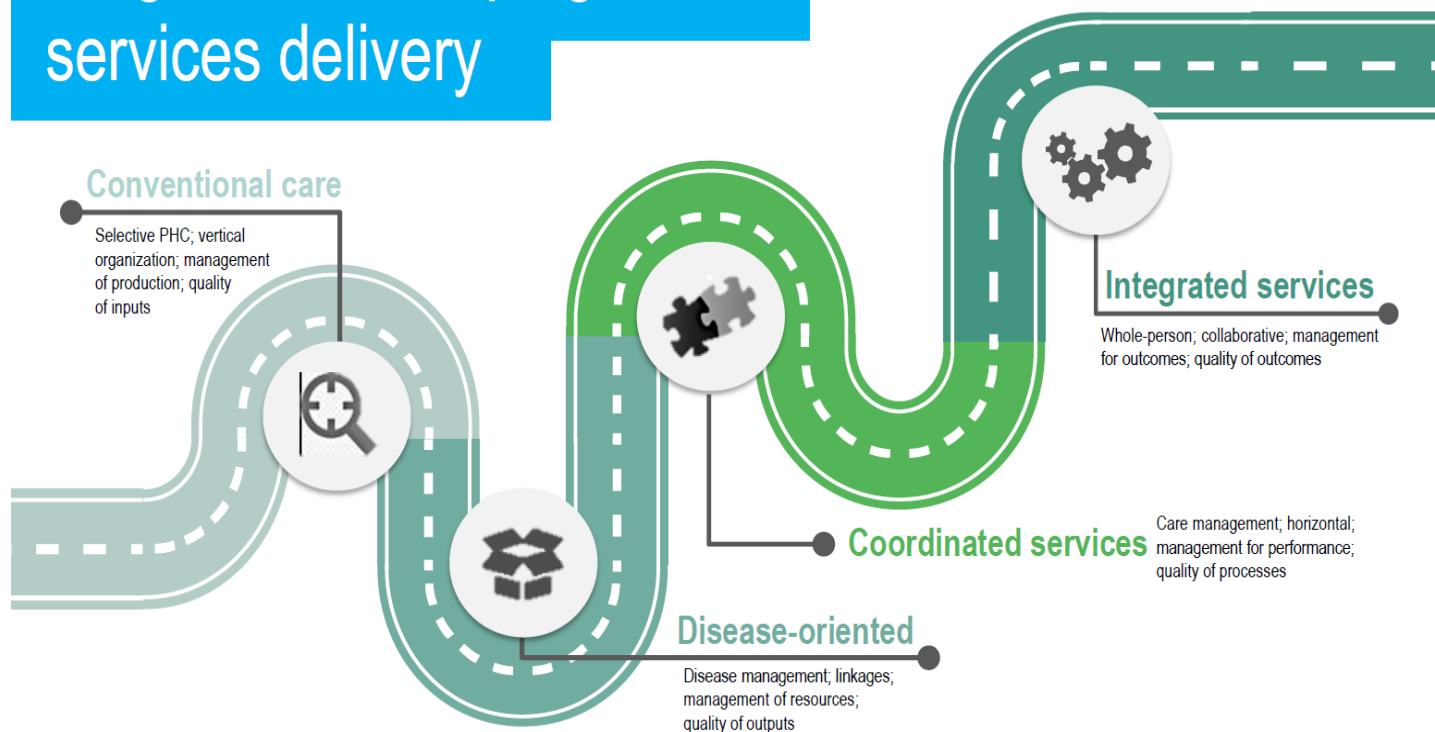




# Challenges ahead and new digital initiatives

# Challenges ahead of us – WHO's stages of development

## Stages of developing health services delivery



# Forward focus areas

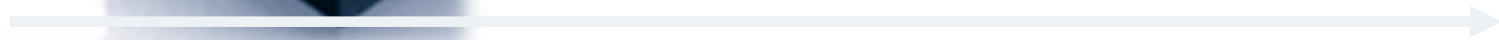
1. Better digital support of connected care and cooperation between health care services

2. Stronger partnering with patients and relatives – patient controlled treatment

3. Cyber and information security and expansion of the common infrastructure

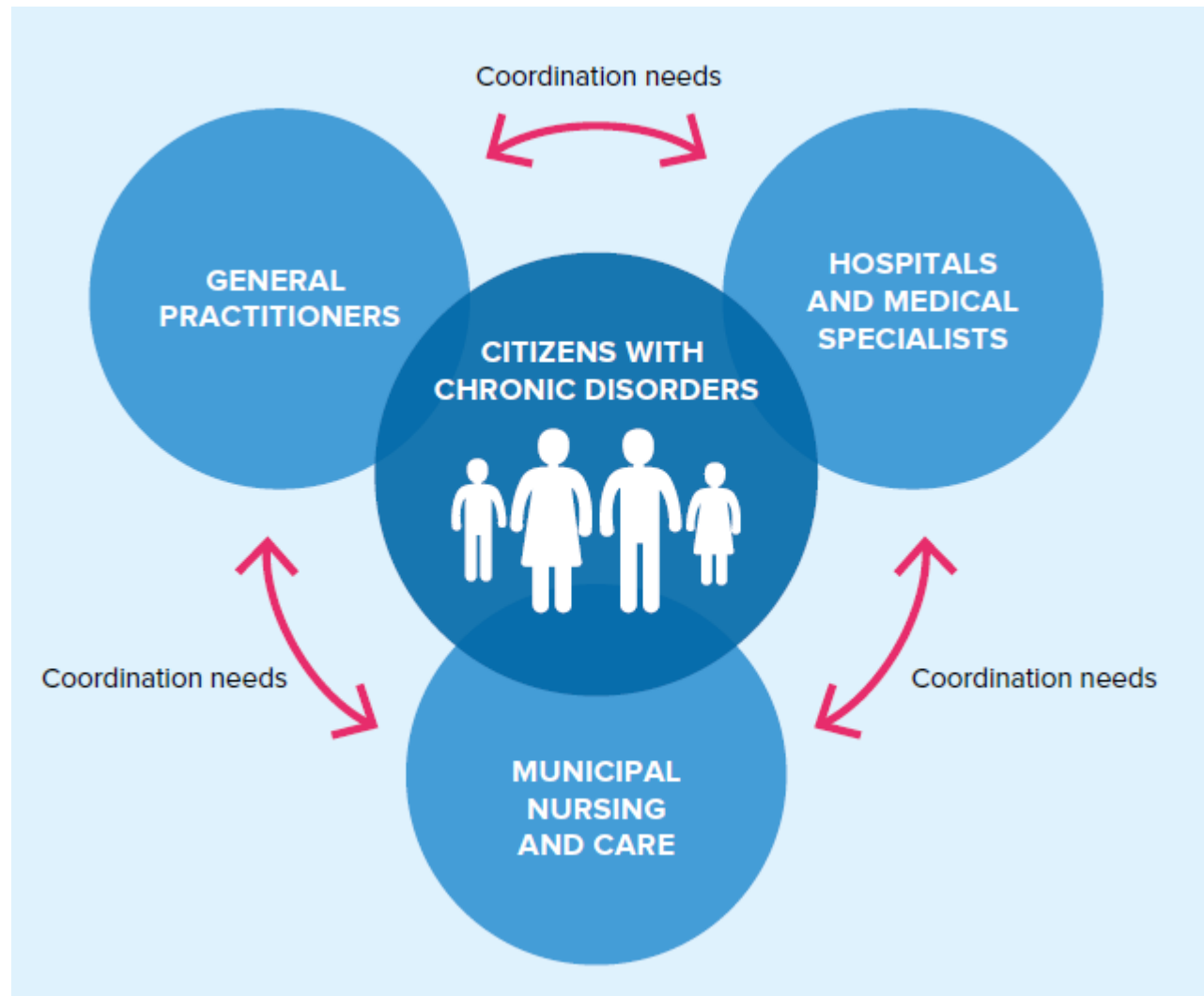
4. Governance and shared goals

A number of new projects will build upon a strong base of existing structures

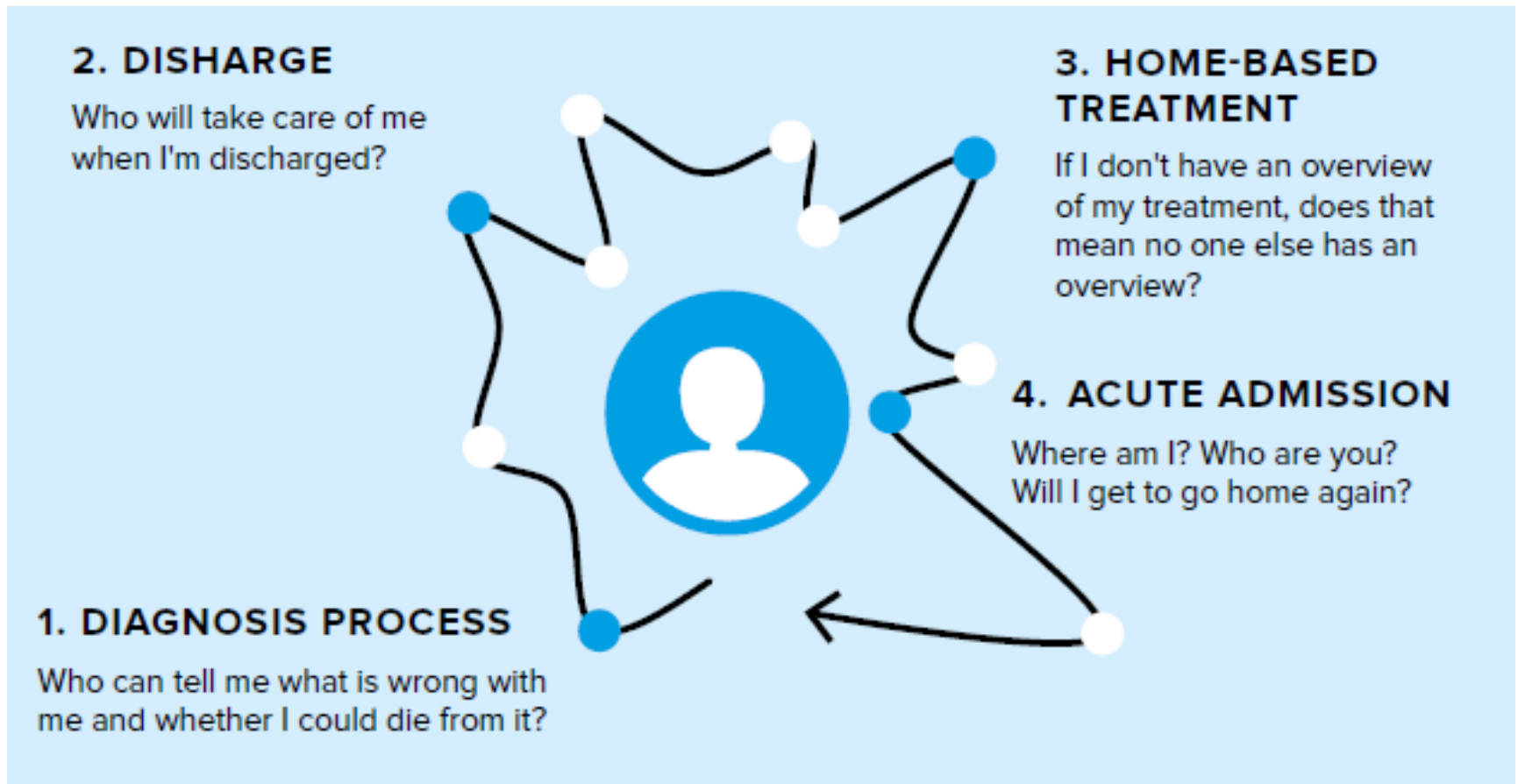


# 2020

# New initiatives – The complex patient



# Our approach to understanding the problem – The complex patient



# At a patients home – How to manage care today



# New initiatives – The complex patient

## RELAY RACE

Transferred care



## TREATMENT NETWORK

Shared care





# New initiatives – The complex patient

## FUNCTIONALITY



### INFORMATION SHARING

Sharing patient health data

Information on data quality



### COORDINATION

Sharing patient goals

Sharing plans and care efforts

Cross-sector overview of patient appointments



### COMMUNICATION

Overview of healthcare providers

Patient master record

Overview of services

Overview of orders

Patient diary

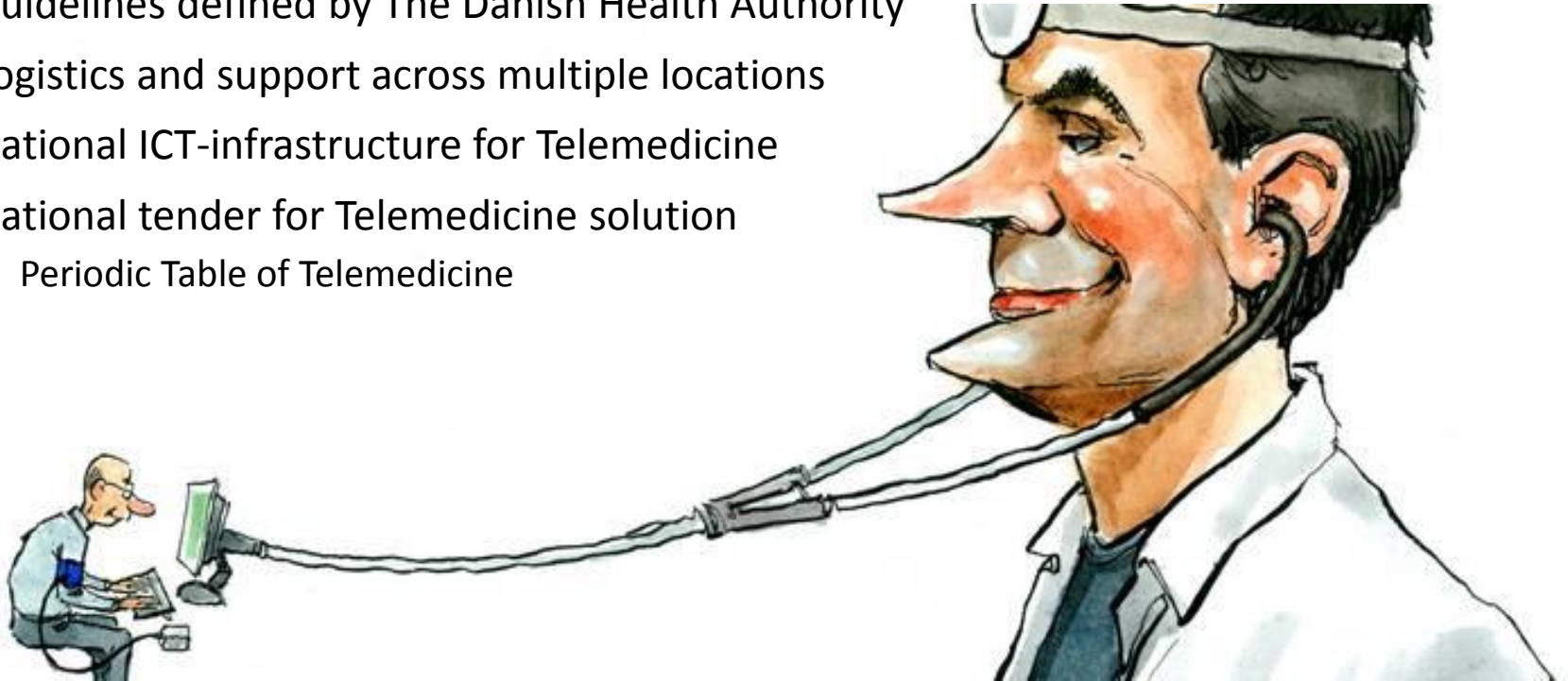
Chat/video

Consent

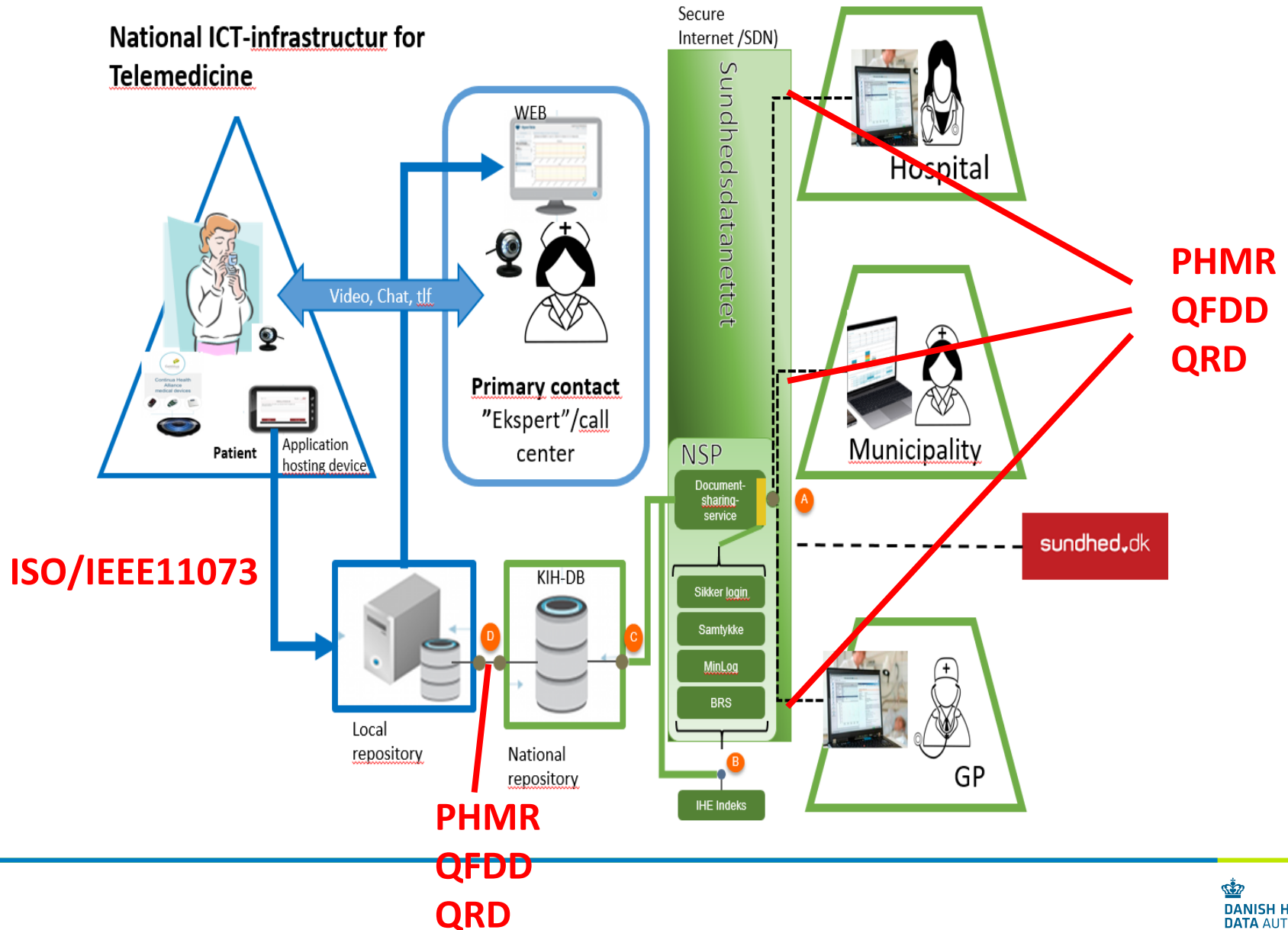
Power of attorney

# National COPD Telemedicine Initiative

- By 2019 Telemedicine for COPD-patients is provided nationwide (5 regions and 98 municipalities)
- Requires close co-operation and collaboration across sectors
- Guidelines defined by The Danish Health Authority
- Logistics and support across multiple locations
- National ICT-infrastructure for Telemedicine
- National tender for Telemedicine solution
  - Periodic Table of Telemedicine



# National ICT-Infrastructure for Telemedicine



# Procurement of National Telemedicine “platform”

- Tender for National Telemedicine Solution/platform (National COPD initiative)
- Supported by all participants (Regions, Municipalities and Government)
- Frame-agreement based on core functionality and multiple options/modules
- Requires mandatory use of National ICT-infrastructure for Telemedicine
- Requires compliance with ISO/IEEE11073 standards (expected)
- Based on *The Periodic Table of Telemedicine*
- Expected publication of tender Q3 2017

# Periodic Table of Telemedicine (functional)

Borger løsning	Telemedicinsk løsning (medarb.)	telemedicinsk infrastruktur	Telemedicinske Services	Borger kommunikation (Option)	Tværskeketorielt samarbejde (Option)	Udv. telemedicinsk løsning (Option)
	M B13 <b>Mund</b> Medarb. undervisning					
	O B12 <b>levstat</b> Leverance status					
O A11 <b>Bbeslut</b> Borger beslutningsstøtte	O B11 <b>Mbeslut</b> Medarbejder beslutningsstøtte	O C11 <b>Økosystem</b> Økosystem				
O A10 <b>devint</b> Device integration	O B10 <b>Mnotifikation</b> Adviserings funktion	O C10 <b>sint</b> Service Integrationer				O H01 <b>personlig plan</b> individ retter indsats
O A09 <b>device</b> Devices	O B09 <b>gvær</b> Grænseværdier	O C09 <b>notifikation</b> Adviserings funktion				O H02 <b>coaching</b> individuel opfølgning
O A08 <b>Bnotifikation</b> Adviserings funktion	O B08 <b>måleregime</b> måleregime	O C08 <b>Bstam</b> Borger stamkort	M D08 <b>øko</b> Afregning			O H03 <b>monitor</b> Monitorering
O A07 <b>Bdiag</b> Diagnoseunderstøttelse	O B07 <b>bestilling</b> bestilling af tm	M C07 <b>track</b> Track & trace (data)	M D07 <b>logistik</b> Logistik			O H04 <b>ksup</b> Klinisk support
M A06 <b>Bunderv</b> Borger undervisning	M B06 <b>skemaeditor</b> redigere skemaer	M C06 <b>konfig</b> Konfigurations styring	M D06 <b>lager</b> Lagerstyring		O F01 <b>stat</b> Anvendelses statistik	O H05 <b>Bdata</b> Borgernes egne data
M A05 <b>Bvis</b> Borger Visualisering	M B05 <b>Mvis</b> Med arb. Visualisering	M C05 <b>behaftale</b> Behandlings-af tale	M D05 <b>kørsel</b> Kørsels planlægning		O F02 <b>KPI</b> KPI målinger (kontrakt issue)	O H06 <b>uvideo</b> Video baseret undervisning
M A04 <b>indtast</b> Indtast måling	M B04 <b>flow</b> Kliniske arbejsgange	M C04 <b>bestilling</b> bestilling af tm	M D04 <b>vedligehold</b> Vedligehold hos borger	O E01 <b>videokonf</b> Video	O F03 <b>gdb</b> Grænseværdi DB	O H07 <b>træn</b> Træning
M A03 <b>spgskema</b> Spørgsskemaer	M B03 <b>Bstatus</b> Borger status	M C03 <b>fejl</b> datafejl	M D03 <b>Msup</b> Medarb. support	O E02 <b>chat</b> Ikke-SF Chat	O F04 <b>devlist</b> Positiv liste for devies	O H08 <b>otræn</b> Genoptræning
M A02 <b>LOP</b> Lokalt Opsaml.	M B02 <b>brugeradm</b> Brugeradmin	M C02 <b>dint</b> Data Integrationer	M D02 <b>Bsup</b> Borger support	O E03 <b>sbesked</b> Sikker besked	O F05 <b>behplan</b> Beh. plan	O H09 <b>uryg</b> Rygestop
M A01 <b>Bapp</b> Applikation	M B01 <b>Mapp</b> Applikation	M C01 <b>COP</b> Central opsamlings-punkt	M D01 <b>SLA</b> Leverance SLA	O E04 <b>fora</b> Borger fora	O F06 <b>skemaer</b> Delte skemaer	O H10 <b>motion</b> Motion

# Periodic Table of Telemedicine (non-functional)

M CC01 <b>SSL</b> SSL/HTTPS	M CC02 <b>DGWS</b> DGWS xx	M CC03 <b>SAML</b> SAML 2.0	M CC04 <b>Blogin</b> Borger login	M CC05 <b>Mlogin</b> Medarb. login	M CC06 <b>lsam</b> Lokale samtykker	M CC07 <b>drift</b> ISO27001
M CC08 <b>CE</b> CE mærkning	M CC09 <b>dmon</b> Drifts-monitorering	M CC10 <b>OSS</b> Open Source	M CC11 <b>dstatus</b> Drifts status	M CC12 <b>remote</b> Remote support & vedligehold	M CC13 <b>audit</b> Audit logging	M CC14 <b>persdata</b> Persondata forordning
M CC15 <b>KIH</b> KIH DB	M CC16 <b>DDS</b> Dok. del. service	O CC17 <b>Bkal</b> Borger kalender	M CC18 <b>nsam</b> Samtykke	M CC19 <b>minlog</b> Minlog		
O CC20 <b>ITservices</b> IT service udstilling	M CC21 <b>cert</b> Certificering	O CC22 <b>perform</b> Performance test	O CC23 <b>brug</b> Brugervenlig	M CC24 <b>use cases</b> use cases	O CC25 <b>roadmap</b> roadmap	
M CC26 <b>integration</b> integrationer	M CC27 <b>integ apps</b> integ. af apps	M CC28 <b>snitflader</b> snitflader	M CC29 <b>udtræk</b> udtræk af data			

# New initiatives - Patient reported outcome (PRO)

## Objectives of the National PRO initiative

- Increase patient involvement
- Avoid unnecessary consultations and create a flexible care service
- Increase supervision and quality




*No need or wish for a consultation. The patient will receive an automatic answer and another questionnaire after xx months.*

*The patient could need a consultation. A clinician will decide based on PRO and other patient records (EPR).*

*The patient needs a consultation immediately.*

# Questionnaires for COPD patients



**CAT**  
COPD Assessment Test

**Hvordan vil du beskrive din KOL? Tag denne test**

Dette spørgeskema vil hjælpe dig og din læge med at måle den effekt, som KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) har på dit velbefindende og din hverdag. Dine svar og testscoren kan bruges af dig og din læge til at hjælpe med at forbedre behandlingen af din KOL, så du får størst mulig gavn af den.

Ved hvert punkt herunder skal du sætte et kryds (X) i den kasse, som beskriver din nuværende situation bedst. Husk, at du kun må vælge ét svar til hvert spørgsmål.

Eksempel: Jeg er meget glad    0 1 2 3 4 5    **X**    Jeg er meget ked af det

	SCORE
Jeg hoster aldrig    0 1 2 3 4 5    Jeg hoster hele tiden	↓
Jeg har slet ikke noget slim i lungerne    0 1 2 3 4 5    Mine lunger er helt fyldte med slim	↓
Jeg har slet ikke trykken for brystet    0 1 2 3 4 5    Jeg har meget trykken for brystet	↓
Når jeg går op ad bakke eller går én etage op, bliver jeg ikke forpustet    0 1 2 3 4 5    Når jeg går op ad bakke eller går én etage op, bliver jeg meget forpustet	↓
Jeg er ikke begrænset i nogen aktiviteter hjemme    0 1 2 3 4 5    Jeg er meget begrænset i alle aktiviteter hjemme	↓
Jeg er tryk ved at forlade mit hjem på trods af min lungesygdom    0 1 2 3 4 5    Jeg er slet ikke tryk ved at forlade mit hjem på grund af min lungesygdom	↓
Jeg sover dybt    0 1 2 3 4 5    Jeg sover ikke dybt på grund af min lungesygdom	↓
Jeg har masser af energi    0 1 2 3 4 5    Jeg har slet ingen energi	↓
	↓

COPD Assessment Test™, CAT testen og CAT logo er et varemærke, som tilhører GlaxoSmithKline koncernen. © 2009 GlaxoSmithKline. Alle rettigheder forbeholdes.

**SAMLET SCORE**  

LINQ  
Lung Information Needs Questionnaire

**Spørgeskema til patienter med kronisk lungesygdom**

- 1 Kender du navnet på din lungesygdom? Ja ☐  
Nej ☐
  
- 2 Har en læge eller sygeplejerske fortalt dig, hvordan denne sygdom påvirker dine lunger? Ja ☐  
Nej ☐
  
- 3 Har en læge eller sygeplejerske fortalt dig, hvad der sandsynligvis vil ske i fremtiden? Ja ☐  
Nej ☐
  
- 4 Hvilke af de følgende udsagn beskriver bedst, hvad der vil ske med dig i løbet af de nærmeste år? (**Sæt kun ét kryds**)
 

Nu, da min sygdom bliver behandlet, får jeg det nok bedre..... ☐

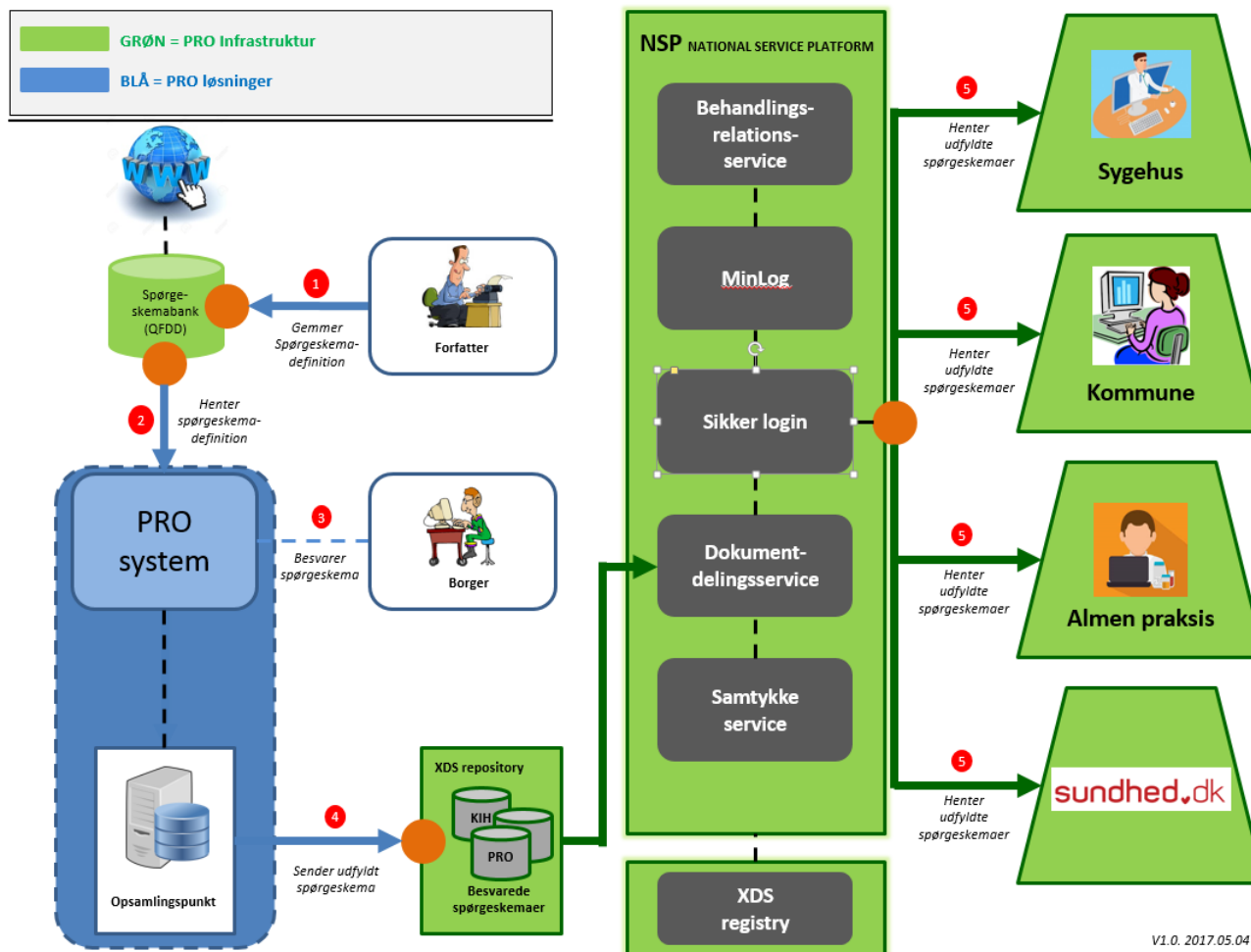
Nu, da min sygdom bliver behandlet, bliver jeg nok ved med at have det, som jeg har det nu..... ☐

Jeg får det dårligere..... ☐

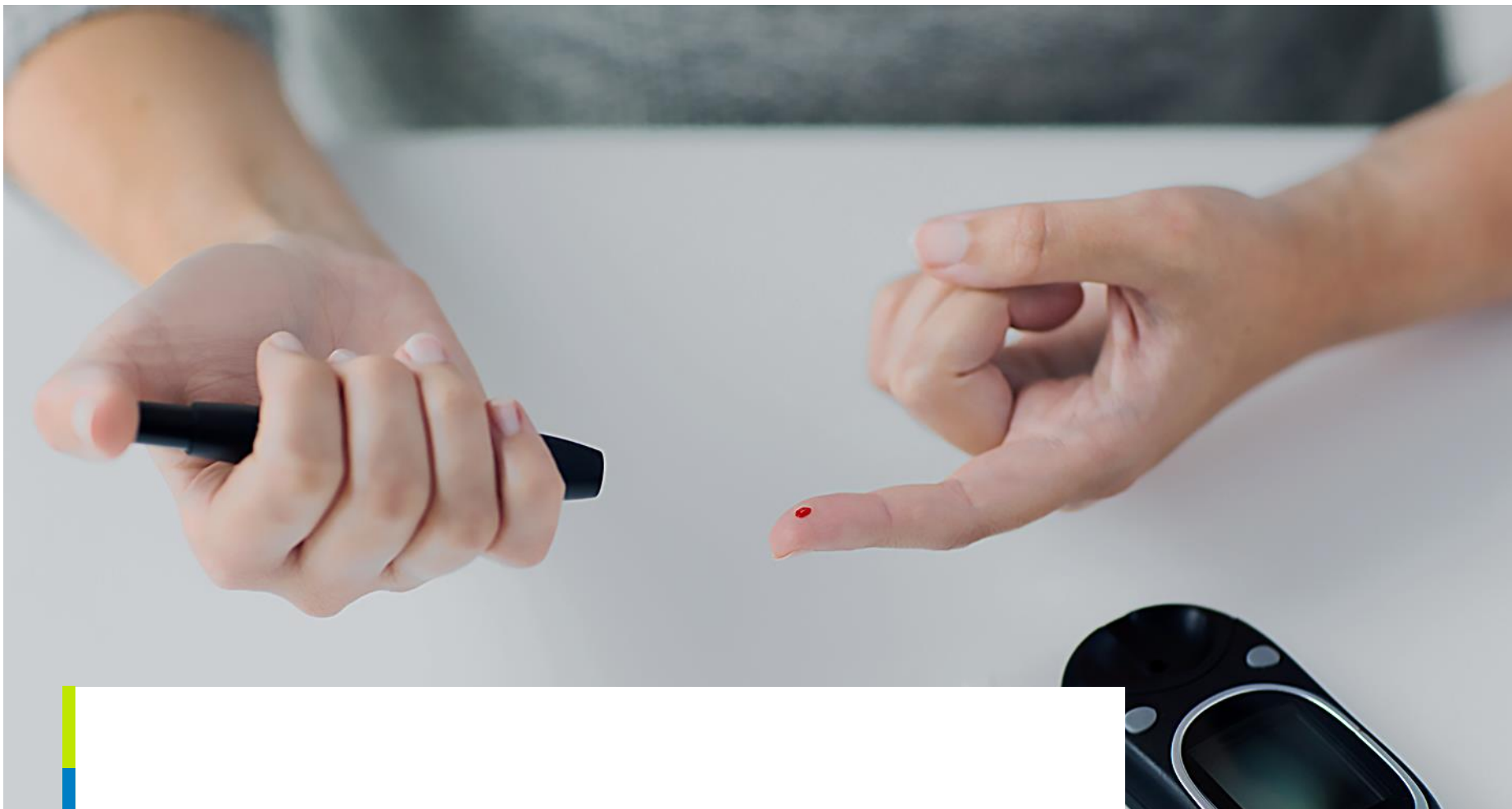
Jeg ved det ikke..... ☐
  
- 5 Har en læge eller sygeplejerske forklaret dig **grunden** til, at du skal bruge inhalator eller tage medicin? Ja ☐  
Nej ☐



# National PRO Infrastructure



V1.0. 2017.05.04



# Thank You for Your attention!

Anders Brahm, The Danish Health Data Authority  
[ABRA@sundhedsdata.dk](mailto:ABRA@sundhedsdata.dk)