

Regeringskansliet
Socialdepartementet
S2024/00960
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar Det Europeiska hälsodataområdet – sekundäranvändning av ansvarsfördelning mellan myndigheter

Linköpings universitet (LiU) har beretts tillfälle att yttra sig över Socialdepartementets andra delrapport och lämnar följande synpunkter.

Sammanfattningsvis är LiU positivt till en förstärkning, ökad tydlighet och ökat ansvar för frågor som berör sekundäranvändning av hälsodata.

8.2 Utredningens överväganden och förslag

LiU stödjer utredningens förslag till fördelning av ansvar och uppdrag mellan myndigheter. Det är dock viktigt att denna fördelning blir tydlig och samlas på så få myndigheter som möjligt för att undvika komplexitet, tidsförluster och otydlighet, något utredningen också påtalar. Det är viktigt att rollfördelningen även involverar en stark koppling till vetenskapssamhället, denna skulle kunna stärkas i utredningens förslag.

Utifrån erfarenhet av arbete i komplexa miljöer stödjer vi konklusionen att det är mest ändamålsenligt att bygga en organisationsstruktur som i huvudsak utgår från nuvarande rollfördelning mellan myndigheterna och där de olika uppdragen tydliggörs för myndigheterna.

LiU understryker att det är viktigt att inte underskatta behovet av och resurser för genomförandet av en nära samverkan mellan myndigheterna. Särskilda resurser med ett samverkansuppdrag inom respektive myndigheter kommer sannolikt att behövas.

8.2.1 Uppgiften att tillgängliggöra en nationell datasetkatalog

LiU bifaller värdet av att dra nytta av befintlig kompetens inom Vetenskapsrådet.

8.2.4 Uppgiften att tillhandahålla en säker behandlingsmiljö

LiU anser att man starkare bör utnyttja National Academic Infrastructure for Super-computing in Sweden (NAISS) för lagring och behandling. Sverige bör bygga upp en liknande infrastruktur för hälsodata som man gjort vid Computerome i Danmark där data från många olika register kan samlas, anonymiseras och bearbetas i en säker miljö.

LiU vill utöver ovan betona vikten av att även skapa en säker process för att kunna möjliggöra tillgång till fysiska biobanksprover efter att relevant population identifierats via en sökning och sammanställning av data. Det är önskvärt att denna fråga ges i uppdrag till Socialstyrelsen eller SCB tillsammans med Biobank Sverige.

Handläggningen av beslutet

Beslut om detta yttrande har fattats av dekan Lena Jonasson efter föredragning av prodekan Martin Hallbeck.

Lena Jonasson

Martin Hallbeck

Sändlista:

Socialdepartementet
Fakultetsledningen
Dokument- och arkivenheten