

Till Socialdepartementet

Stockholm 24 januari 2025

Remissyttrande avseende Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Diarienummer: S2024/01695

Inledning

Varje år drabbas ungefär 74 000 personer av cancer i Sverige samtidigt som cirka 600 000 lever med eller har haft en cancerdiagnos. År 2040 beräknas 100 000 nya cancerfall upptäckas per år. Förutom att det innebär stort lidande för alla som drabbas beräknas samhällskostnaderna för cancer mer än fördubblas, från dagens cirka 35 till över 70 miljarder kronor 2040.

Cancerfondens vision är att beseгра cancer, genom att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer. Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning och sedan 1951 har vi delat ut ca 16 miljarder kronor till cancerforskningen. Vår målsättning för Sverige är tydlig – år 2030 ska de påverkbara cancerfallen ha minskat med 30 procent, en tredjedel av all cancer ska upptäckas i ett tidigare stadium, 80 procent ska överleva sin cancerdiagnos och alla som lever med och efter en cancerdiagnos ska kunna leva med god livskvalitet.

Cancerfondens synpunkter

Cancerfonden delar utredningens bedömningar och instämmer i utredningens förslag.

De uppgifter som samlas in i Cancerregistret är en unik källa för information som bidrar till forskning och vård av personer som drabbas av cancer. Dessa möjligheter underutnyttjas tyvärr idag, delvis på grund av juridiska och tekniska hinder. Det är därför avgörande att förbättra datakvalitet och stärka uppgiftsinsamling från vårdgivare som det förslås i utredningen.

Det finns dock utmaningar vad gäller datainsamling som behöver lösas för att säkerställa en jämlik implementering av utredningens förslag och säkerställa att det nya regelverket för hälsodataregister bidrar till patientnytta så snart som möjligt. Det finns idag skillnader inom regioner i hur delning av data ser ut, och det finns flera olika regionala lösningar, vilket varken är till fördel för patient, profession eller forskning. Det saknas också rättsligt stöd för vårdpersonal att söka fram och använda personuppgifter om patient A, B eller C för att skapa underlag i vården för patient D.

Övriga synpunkter

Ett utökat skydd av den personliga integriteten

Cancerfonden instämmer i Integritetsskyddsmyndighetens (IMY) bedömning att direktåtkomst till hälsodataregister inte bör tillåtas då detta utgör en särskilt integritetskänslig form av elektroniskt utlämnande. Vidare delar Cancerfonden uppfattningen om vikten av att regelverket tydligt specificerar dataskyddsförordningens undantag som stödjer behandlingen av känsliga

personuppgifter. Detta skapar förutsättningar för ökad rättssäkerhet och transparens för vårdgivare och enskilda. Cancerfonden anser också att den höga känsligheten i de personuppgifterna som behandlas i hälsodataregistren ytterligare understryker behovet av starka integritetsskyddsåtgärder och nationell samordning för att säkerställa en enhetlig implementering och uppföljning av regelverket.

Utökad insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel

Cancerfonden delar utredningens bedömning och vill lägga till följande:

Cancerfonden driver frågan att antibiotika som rekvideras till slutenvården måste inkluderas i läkemedelsregistret, varför vi tillstyrker förslaget att fler uppgifter om rekvisitionsläkemedel ska samlas in från slutenvården och den specialiserade öppenvården till ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen benämnt registret över administrerade läkemedel. På så vis skulle förståelsen öka för vilka konsekvenser resistensen har och vilken betydelse antibiotika har för de praktiska möjligheterna att bedriva en effektiv och patientsäker vård.

Vanliga infektioner, som till exempel urinvägsinfektioner och öron- och lunginflammation, behandlas med antibiotika som förskrivs på recept. Denna användning går att studera och följa i detalj i Socialstyrelsens läkemedelsregister och följs löpande upp och publiceras. Den antibiotika som används på sjukhus redovisas/syns inte i läkemedelsregistret vilket gör det omöjligt att studera och följa den användningen.

Det är avgörande att prioritera kampen mot antimikrobiell resistens (AMR) för personer som drabbas av cancer. I en framtid där spridningen av multiresistenta patogener har ökat, och för få nya antimikrobiella medel har utvecklats, minskar möjligheterna för cancerbehandling.

Sammantaget beräknas en av fem cancerpatienter (nära 15 000 personer per år) behöva antimikrobiella läkemedel, som exempelvis antibiotika, under sin behandling. Det motsvarar nära 15 000 cancerpatienter per år – personer vars liv och behandling hänger på att antibiotikan fungerar. Vissa typer av cancer, såsom multipelt myelom och akut leukemi, kan dessutom inte behandlas utan antimikrobiella läkemedel.

Enligt en undersökning Cancerfonden gjorde i samarbete med Strama -det svenska strategiska programmet mot antibiotikaresistens – hämtar personer som drabbas av cancer ut tre gånger så mycket receptbelagda antibiotika som resten av befolkningen.

För att kunna säga hur viktiga antibiotika är för cancerpatienter skulle betydligt mer omfattande projekt behöva genomföras, där också antibiotika administrerade inom sjukvården inkluderas. Därför är utredningens förslag så viktiga för cancervården och cancerpatienter.

Konsekvenser av förslaget om en utökad uppgiftsinsamling från öppenvården

Cancerfonden menar att förslaget kommer att bidra till bättre datakvalitet och större patientnytta. Utökning av hälsodata i Cancerregistret gynnar ett öka användande av hälso- och vårddata för forskning och utveckling av cancervården. Cancerfonden har dock några invändningar mot utredningens konsekvensbedömning om att "regionerna tar ansvar för att rapportera in de uppgifter som kommer att omfattas av den utökade insamlingen från regionernas journalsystem". Cancerfonden anser att det behövs någon form av nationell samordning för att säkerställa att föreslagen implementeras i samtliga regioner så snart som möjligt. Vidare behövs det en uppföljning

på nationell nivå för att utvärdera införandet av förslaget om en utökad uppgiftsinsamling från öppenvården i samtliga regioner.

Cancerfonden anser att det även finns ett behov av en nationell infrastruktur för hälsodata, i syfte att främja interoperabilitet mellan olika IT-system och mellan regioner. Detta skulle bidra till en smidig och snabb implementering av utredningens förslag och stärka datakvaliteten av de uppgifterna som rapporteras in i Cancerregistret. Det finns flera pågående uppdrag som tittar på en sådan infrastruktur, till exempel "Uppdrag för att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata (S 2024:A)" och "Samordnare för en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården (S 2023:14)". Cancerfonden anser att dessa två uppdrag kan bidra till en förbättrad datakvalitet för hälsodataregistren och stödja implementeringen av utredningens förslag.

Beslut om detta yttrande har tagits av Avdelningschef Karin Eriksson, Fanette Caudron, intressepolitisk expert, har varit föredragande.

Karin Eriksson
Avdelningschef