

Fortes yttrande över betänkandet Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Forte tillstyrker utredningens förslag men lämnar några kommentarer nedan.

Forte har till uppdrag att finansiera forskning inom hälsa, arbetsliv och välfärd. Socialstyrelsens hälsodataregister är viktiga för svensk forskning inom dessa områden.

Utredningen föreslår bl.a. en utökad insamling av uppgifter till patientregistret liksom en utökad uppgiftsskyldighet till registret över kommunal hälso- och sjukvård. Utredningen beskriver enligt Forte på ett tydligt sätt hur en utökad uppgiftsinsamling, i kombination med de uppgifter som redan finns i hälsodataregister, gynnar forskningshuvudmän som på ett effektivt sätt kan få tillgång till nödvändiga uppgifter av hög kvalitet. Som exempel nämns att data är centralt för att kunna utforma träffsäkra åtgärder vid exempelvis samhällskriser, som en pandemi. En utökad uppgiftsinsamling anses också kunna skapa möjligheter att besvara nya forskningsfrågor bland annat inom det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande området.

Till detta kan läggas att det rent generellt finns ett tydligt behov av tillgång till data som möjliggör uppföljning och utvärdering av gjorda insatser. Att mer systematiskt följa de insatser som görs inom alla de verksamheter och tjänster som samhället erbjuder barn, unga och vuxna från födelsen och framåt vore viktigt både inom ramen för en mer löpande verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling och för forskning och systematisk kunskapsutveckling. Detta görs på ett framgångsrikt sätt inom inte minst den sjukhusbaserade hälso- och sjukvården, men en bredare täckning av uppgifter om insatser och uppföljning av deras resultat vore av stort värde. Detta gäller inte minst de välfärdssystem som erbjuds alla och kan förväntas ha en generell förebyggande effekt där mer heltäckande nationella data på insatser och resultat vore väldigt värdefullt för såväl verksamheternas utveckling som kvaliteten på de tjänster som riktas till medborgarna. Forte vill därför framhålla vikten av att exempelvis uppgifter om barns och ungas hälsa och utveckling, inklusive elevhälsa inkluderas i hälsodataregistren i framtiden och att frågan utreds särskilt, vilket utredningen också föreslår.

För att målet med de föreslagna bestämmelserna ska kunna uppnås och forskningen ska få tillgång till data på ett effektivt sätt, är det angeläget att Socialstyrelsen ges erforderliga resurser. De investeringar som krävs får anses vara väl motiverade ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Forte ser, liksom utredningen, att det även finns samordningsmöjligheter när det gäller att omhänderta de krav som EHDS ställer och den föreslagna satsningen på hälsodataregister. Detta gäller enligt Forte bl.a. ekonomiska, tekniska och organisatoriska frågor.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektör Jonas Björck efter föredragning av den ställföreträdande generaldirektören Mats Nilsson. Huvudsekreterare professor Olle Lundberg har också deltagit i utformandet av svaret.

Jonas Björck
Generaldirektör