



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Handläggare
Katarina Nyström
Förvaltningsjurist

Socialdepartementet

SYNPUNKTER PÅ REMISS AV BETÄNKANDE ETT NYTT REGELVERK FÖR HÄLSODATAREGISTER (SOU 2024:57)

Göteborgs universitet har beretts möjlighet att inkomma med yttrande gällande betänkandet *Ett nytt regelverk för hälsodataregister* och lämnar härmed sina synpunkter.

Inledningsvis sammanfattas ställningstaganden och övergripande synpunkter följt av mer detaljerade kommentarer på utredningens förslag.

Sammanfattning av huvudsynpunkter:

- Göteborgs universitet tillstyrker förslaget i stora drag som att de nu gällande sex förordningarna ersätts av en gemensam förordning och instämmer även i bedömningen att det behövs en utökad insamling av uppgifter till hälsodataregistren.
- Göteborgs universitet anser däremot att avgränsningarna som gjorts avseende den utökade uppgiftsinsamlingen skyndsamt behöver utredas för att se över utökade möjligheter till förbättrad nytta av hälsodataregistren.

Specifika synpunkter på remissen:

För att kunna fatta välgrundade beslut, bedriva forskning och förbättra hälso- och sjukvården är tillgången till hälsodata avgörande. I dagsläget saknas dock viktiga uppgifter i de nationella hälsodataregistren, vilket försvårar både uppföljning och vidareutveckling.

Göteborgs universitet anser att utredningen lämnat förslag som förbättrar regelverket på området. Vi ställer oss därför bakom de förslag som lämnas.

Vi har förståelse för att den begränsade tiden inte gjort det möjligt att analysera alla behov på området. Vår uppfattning är att det är av största vikt att man ser över följande områden som avgränsats bort i utredningen för att säkerställa tillgång till fler uppgifter;

- Insamling av uppgifter om rekvisitionsläkemedel som administreras inom primärvården, inklusive den kommunala hälso- och sjukvården. Att undanta dessa från insamlingen skapar sannolikt ett underlag som inte ger en heltäckande bild. Vi håller därför med om att Socialstyrelsen, eller annan lämplig myndighet, bör få i uppdrag att utreda vilka behov som finns av att samla in uppgifter om rekvisitionsläkemedel från primärvården inklusive den kommunala hälso- och sjukvården.
- Hälsodata från den kommunala hälso- och sjukvården. Även hälsodata från den kommunala hälso- och sjukvården är viktig och intressant och ytterligare data kan komma att genereras där om förslaget från betänkandet (2024:72) om att säkra tillgången till läkare i kommunal hälso- och sjukvård går igenom. Därför är det viktigt att även hälsodata från den kommunala hälso- och sjukvården kan bli en tillgång i hälsodataregister.
- Öppen vård som tillhandahålls av en skolhuvudman enligt skollagen. Här ser vi en risk med att sådan data inte ska omfattas av den utökade uppgiftsinsamlingen. Barnavårdscentralers uppgifter rapporteras in i hälsodataregister som är viktig information att samla på nationell nivå men även skolhuvudmän samlar in och dokumenterar information om barnens hälsa och utveckling. Det blir en begränsning i uppföljningen om man följer små barn och sedan slutar med detta vid skolstart. Vi bedömer att hälsodata som även samlas in från skolhuvudmän bidrar till mer kompletta hälsodataregister.

Vår uppfattning är att dessa områden som avgränsats bort behöver skyndsamt utredas.

I tjänsten

Katarina Nyström

Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet