



Svensk sjuksköterskeförening är en ideell förening som företräder professionens kunskaps- och vetenskapliga område omvårdnad. Vi tar ansvar för och engagerar oss i omvårdnad – i forskning, etik, utbildning och kvalitet – för professionens och patientens bästa.

Till: Socialdepartementet
2025-01-07

Dnr. 12/64/24

Svensk sjuksköterskeförening lämnar härmed föreningens svar på Remiss SOU 2024:57 *Ett nytt regelverk för hälsodataregister*. Diarienummer: S2024/01695

Förbättrad tillgång till hälsodata kan ge stora fördelar för patienter och samhället i stort genom att optimera dagens hälso- och sjukvård, resursanvändning och forskning.

I dag finns det brister i de nationella hälsodataregistren. Dessa brister kan bero på flera faktorer, som otillräcklig datainsamling, bristande standardisering av uppgifter, bristande utbildning och eller att vissa betydelsefulla aspekter av hälsotillstånd och vård inte är registrerade på ett systematiskt sätt. Det kan även handla om att vissa grupper, till exempel de som ej har tillgång till digitala lösningar eller sällan söker vård, inte är representerade i registren. Dessa brister försvårar möjligheterna att göra långsiktiga och tillförlitliga analyser, vilket påverkar både forskningsresultat och möjligheterna att utveckla vården på ett evidensbaserat sätt. För att åtgärda detta behövs en mer omfattande och enhetlig insamling av data, samt möjlighet att säkerställa att alla relevanta grupper är inkluderade i registren. Parallellt är det också avgörande för att garantera individers integritet och säkerställa att data hanteras på ett etiskt och säkert sätt.

*Svensk sjuksköterskeförening stödjer utredarens förslag avseende en ny lag samt kopplande förordning för behandling av personuppgifter i hälsodataregister. Den nya lagen och förordningen benämns *hälsodataregisterlagen* respektive *hälsodataregisterförordningen*. Lagen är utformad som en ramlag av generell karaktär och ska gälla för Socialstyrelsens befintliga hälsodataregister samt för framtida ännu ej inrättade hälsodataregister. I lagen ska framgå att syftet med hälsodataregister är att bidra till ökad kunskap för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan.

Den nuvarande lagen (1998:543) om hälsodataregister är en ramlag som reglerar insamling, behandling och användning av hälsorelaterade personuppgifter i Sverige. Lagen fastställer de grundläggande principerna för hanteringen av data inom olika register. Lagen bildar en rättslig grund för Socialstyrelsens statistikverksamhet. Lagen kompletteras med sex specifika förordningar som gäller för olika register. Dessa är; *Patientregistret*, *Medicinska födelseregistret*, *Cancerregistret* samt *Läkemedelsregistret*.



*Svensk sjuksköterskeföreningen är enig med utredaren att det är värdefullt med utökad insamling av uppgifter till patientregistren hos Socialstyrelsen.

* Svensk sjuksköterskeförening är enig med utredaren att det är av värde att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård,

*Svensk sjuksköterskeförening stödjer utredarens förslag att fler uppgifter om rekvisitionsläkemedel samlas in från slutenvården och den specialiserade öppenvården till ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen,

*Svensk sjuksköterskeförening är enig med utredaren att Socialstyrelsen bör vara den myndighet som förbereder den nya insamlingen av uppgifter om rekvisitionsläkemedel till registret över administrerade läkemedel

*Svensk sjuksköterskeförening är enig med utredarens bedömning att privata vårdgivare ska omfattas av uppgiftsskyldigheten till registret över kommunal hälso- och sjukvård.

Stockholm 2025-01-07

Oili Dahl, Ordförande Svensk sjuksköterskeförening, leg. ssk., med.dr.

Alexandra Eilegård Wallin, leg. ssk., med.dr., Sakkunnig forsknings- och E-hälsofrågor Svensk sjuksköterskeförening

Marie Iwarzon Östlund, kanslichef Svensk sjuksköterskeförening, leg. ssk., med.dr.