



Dokumentnamn
YTTRANDE

Datum
2024-10-28

Vårt diarienummer
1.1.3-2024-06300
GD-2024-190
Ert diarienummer
S2024/01282

Handläggare
Karin Sikström

Mottagare
Regeringskansliet
Socialdepartementet
E-post
s.remissvar@regeringskansliet.se

Bättre förutsättningar för att utveckla en kunskapsbaserad socialtjänst (Ds 2024:13)

Vetenskapsrådet har granskat promemorians förslag utifrån sitt uppdrag att ge stöd till grundläggande forskning av högsta vetenskapliga kvalitet inom samtliga vetenskapsområden samt de särskilda uppgifter som myndigheten har i sin roll som forskningsfinansiär och forskningspolitisk rådgivare. Vissa frågor i utredningens förslag är av särskild betydelse för Vetenskapsrådets uppdrag avseende data som strategisk resurs för forskning och framförallt uppdraget om att främja användandet av registeruppgifter i forskning och det nationella samordningsuppdraget för öppen tillgång till forskningsdata.

Sammanfattning

Vetenskapsrådet instämmer i bedömningen att en kunskapsbaserad socialtjänst är förenlig med ett krav på vetenskap och beprövad erfarenhet, vilket förutsätter tillgång till data för relevanta analyser, statistik och forskning. Vetenskapsrådet stödjer därför lagförslagets målsättning med en ny lag om socialtjänstdataregister.

Vetenskapsrådet anser att ett tydliggörande avseende uppgifter om avlidna personer krävs.

I förtydligande syfte föreslår Vetenskapsrådet att ändamålet ”antalsberäkning” ska övervägas att införas som ett tillåtet ändamål.

Vetenskapsrådet anser att forskningens behov avseende FAIR-data bör beaktas vid kravställning av olika system som krävs för att möjliggöra det nya socialtjänstdataregistret.

Skälen för Vetenskapsrådets ställningstaganden

Rubrikstrukturen nedan refererar till promemorians struktur och disposition.



Kapitel 6.3.3 Uppgifter om avlidna personer

Avseende det föreslagna tillägget att lagen ska gälla vid behandling av avlidna personer är det enligt Vetenskapsrådets uppfattning otydligt om det innebär att allt som lagen föreskriver om behandling av personuppgifter även gäller uppgifter om avlidna. Om inte samtliga bestämmelser ska vara gällande är det viktigt att precisera vilka som ska tillämpas på avlidna till exempel. i ändamålsbestämmelserna (9 §) och 13 § om innehållet i registret eller tillgången till uppgifter i 16 §.

Kapitel 7 Tillåtna ändamål för behandling

Vetenskapsrådet välkomnar att den tidigare avgränsning av forskningsändamålet (det vill säga att enbart omfatta ”forskning inom socialtjänst”), som rådet tidigare påtalat,¹ nu har tagits bort. Vetenskapsrådet anser även att ändamålet ”antalsberäkning” ska övervägas införas som ändamålsbestämmelse i förtydligande syfte.² På motsvarande sätt som vid antalsberäkning för klinisk forskning kan det vid planering av klient- och praktiktäna forskning inom socialtjänstens verksamhetsområden finnas behov av att kunna söka i socialtjänstdataregistret för att beräkna hur många personer som uppfyller vissa i förväg uppställda kriterier och därmed kan komma att ingå i forskningen.

Kapitel 11.4.3 Något om uppgiftslämnarnas förutsättningar och behov vid en utökad uppgiftsskyldighet

Vetenskapsrådet anser att det är angeläget att skapa lösningar så att samtliga kommuner får förutsättningar att kunna leverera den data som efterfrågas, för att tillförlitliga nationellt täckande data av god kvalitet ska kunna analyseras och tillgängliggöras för forskning.

I utredningen samt kompletterande rapport³ konstateras att den nya informationen kommer kräva stora förändringar i majoriteten av kommunernas verksamhetssystem. Kommunerna själva efterfrågar stöd för att åstadkomma en nationell enhetlig strukturerad dokumentation och infrastruktur för informationsdelning, samt stöd att ta fram nationellt enhetliga systemkrav som underlag för upphandlingar av systemleverantörer för att kunna genomföra nödvändiga anpassningar. Många viktiga interoperabilitets-aspekter omnämns i diskussionerna om uppgiftsskyldighet och förutsättningar hos kommunerna. Vetenskapsrådet skulle dock vilja framhålla att även andra FAIR-kriterier⁴ bör övervägas att inkluderas, så som

¹ Vetenskapsrådets yttrande - [Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag \(SOU 2020:47\) \(pdf\)](#), diarienummer 1.1.3-2020-06575

² Jämför regeringens bedömning på sidan 25 i lagrådsremissen - [Personuppgiftsbehandling vid antalsberäkning inför klinisk forskning \(pdf\)](#)

³ [Kommunernas förutsättningar och behov inför införandet av en Socialtjänstdataregisterlag \(pdf\)](#). Socialstyrelsen, april 2024. Artikelnummer: 2024-4-9037

⁴ FAIR-principerna innebär att data görs sökbara, tillgängliga, interoperabla och användbara enligt 15 kriterier. Wilkinson, M. D. et al. [The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Sci. Data 3:160018 doi: 10.1038/sdata.2016.18 \(2016\)](#), Webbplats: National Library of Medicine - Pubmed



systemens (kommunernas såväl som registerförvaltarens system) förmåga att stödja automatiserad metadatainsamling och tillgängliggörande av datats proveniens⁵ eller användande av persistenta identifierare som gör att det går att unikt identifiera metadata och data som utbyts.

Forskningens behov av att primära datakällor för forskning uppfyller FAIR principerna härrör från ett behov av att kunna reproducera forskningsresultat samt att dessa resultat kan produceras effektivt och med hög kvalitet. Vetenskapsrådet, andra forskningsfinansiärer och ett flertal universitet har ställt sig bakom och rekommenderar hantering av forskningsdata enligt FAIR-principerna.⁶

Kraven på och nyttan med FAIR datahantering och infrastruktur är dock ej begränsad till ett forskningsperspektiv. FAIR tillför nytta i hela datahanteringsprocessen⁷ och har bedömts vara i linje med andra nationella principer för offentliga verksamheter.⁸ För data från register, som inte är skapade av forskarna själva så bör FAIR kriterierna appliceras på registrens digitala objekt *redan när de skapas* eftersom FAIR krav behöver tillämpas genom hela datahanteringsprocessen för att uppnå god vetenskaplig kvalitet, inte bara under den del som kontrolleras av forskaren.

För att bidra till ökad tydlighet i vad som krävs att praktiskt implementera FAIR datahantering har Vetenskapsrådet tagit fram en vägledning.⁹ Vägledningens formuleringar syftar till att vara allmängiltiga, teknikoberoende och så beständig över tid som möjligt. Den bör kunna vara till stöd i detta arbete.

Yttrandet har beslutats av generaldirektören Katarina Bjelke efter föredragning av forskningssekreteraren Karin Sikström. Vid den slutliga handläggningen har även chefsjuristen Victoria Söderqvist deltagit.

Katarina Bjelke
Generaldirektör

Karin Sikström
Forskningssekreterare

⁵ [W3C](#) definierar proveniens som ”information about entities, activities, and people involved in producing a piece of data or thing, which can be used to form assessments about its quality, reliability or trustworthiness”.

⁶ Sidan 38-52 i [Horizon Europe \(HORIZON\) Programme Guide Version 1.5, 01 February 2022 \(pdf\)](#)

⁷ Se bland annat Regeringens strategi ”[Data – en underutnyttjad resurs för Sverige: En strategi för ökad tillgång av data för bl.a. artificiell intelligens och digital innovation](#)”, [Webbplats, regeringen.se](#). Bilaga till beslut II 5 vid regeringssammanträde den 20 oktober 2021, I2021/02739.

⁸ [Mappning mellan svenska principer, ODC och FAIR, Myndigheten för digital förvaltning](#). [Webbplats: dataportal.se](#)

⁹ [Vägledning för implementering av kriterier för FAIR forskningsdata](#). Vetenskapsrådet 2021. [Webbplats: vr.se](#)



Kopia

s.sof@regeringskansliet.se

utbildningsdepartementet.registrator@regeringskansliet.se

carl.hogstedt@regeringskansliet.se