



En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Remiss från Socialdepartementet
Remisstid den 31 augusti 2023

Förslag till beslut

Borgarrådsberedningen föreslår att kommunstyrelsen beslutar följande.
Remissen besvaras med hänvisning till vad som sägs i stadens promemoria.

Föredragande borgarrådet Alexander Ojanne

Sammanfattning av ärendet

I promemorian En registerlag för Myndigheten för vård och omsorgsanalys föreslås en ny lagstiftning med syfte att reglera Myndigheten för vård och omsorgsanalys hantering av personuppgifter. Lagen ska komplettera EU:s dataskyddsförordning och dess syfte är att säkerställa att myndigheten har tillgång till de personuppgifter som behövs för att utföra sitt uppdrag på ett ändamålsenligt sätt samtidigt som enskildas personliga integritet värnas. Myndigheten bedöms ha behov av att behandla känsliga personuppgifter i form av hälsa, etniskt ursprung, sexuell läggning och sexualliv samt religiös och filosofisk övertygelse. Skälet till det är att göra studier kring omotiverade skillnader inom aktuella analysområden.

Lagförslaget föreslås träda i kraft 1 januari 2025.

Socialdepartementet har remitterat promemorian till staden för yttrande.

Beredning

Ärendet har remitterats till stadsledningskontoret, socialnämnden, Bromma stadsdelsnämnd, Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd, Kungsholmens stadsdelsnämnd och Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd.

Stadsledningskontoret delar slutsatserna i Socialdepartementets promemoria och anser att förbättrade förutsättningar för myndigheten skulle medföra en ökad möjlighet till en utveckling av den kunskapsbaserade socialtjänsten.

Socialnämnden anser att både medborgarna och socialtjänsten har mycket att vinna på om förslaget träder i kraft, då det kan leda till ökad kunskap om socialtjänsten och

bättre underlag för beslutsfattare. Samtidigt menar nämnden att det finns vissa risker kopplade till ökad administration.

Bromma stadsdelsnämnd är positiv till en ny registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd anser att förslaget effektiviserar processen för myndigheten att kunna ta del av en stor mängd personuppgifter för sitt uppdrag, men förslaget innebär samtidigt risker för den enskildes integritet som förslaget inte tagit tillräcklig hänsyn till.

Kungsholmens stadsdelsnämnd ser positivt på lagförslaget då det skulle underlätta Myndigheten för vård- och omsorgsanalys arbete med uppföljning, utvärderingar och jämförelser av socialtjänstens och äldreomsorgens insatser.

Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd är positiv till förslaget om en ny registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Föredragande borgarrådets synpunkter

Jag delar slutsatserna i Socialdepartementets promemoria gällande behovet av kunskapsunderlag samt utvärderingar och uppföljningar inom myndighetens område. En registerlag som gör det enklare att utföra analyser på systemnivå kan skapa ökad kunskap om socialtjänsten och ge bättre underlag för beslutsfattare att prioritera hur stadens resurser ska användas. Ökad kunskap kan också möjliggöra för bättre och mer likställda insatser mot den enskilda.

Lagförslaget kan dock innebära en ökad administrativ börda för förvaltningarna eftersom det kräver mer inrapportering av data, vilket skulle kunna leda till ökade kostnader. En annan risk är om medborgarna upplever att deras personliga data används på ett otillbörligt vis och därmed bidrar till en negativ inverkan på socialtjänstens förtroende.

Stockholm den 16 augusti 2023

Alexander Ojanne

Bilaga

Remiss - En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, dnr KS 2023/490-1.1

Borgarrådsberedningen tillstyrker föredragande borgarrådets förslag.

Ärendet

I promemorian En registerlag för Myndigheten för vård och omsorgsanalys föreslås en ny lagstiftning med syfte att reglera Myndigheten för vård och omsorgsanalys hantering av personuppgifter. Lagen föreslås omfatta behandling av personuppgifter i den del av myndighetens verksamhet som avser uppföljning och analys av verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg ur ett patient-, brukar och medborgarperspektiv. Lagen ska komplettera EU:s dataskyddsförordning och dess syfte är att säkerställa att myndigheten har tillgång till de personuppgifter som behövs för att utföra sitt uppdrag på ett ändamålsenligt sätt samtidigt som enskildas personliga integritet värnas.

Då det i nuläget saknas en särskild reglering om behandling av personuppgifter för den aktuella myndigheten tillämpar de enbart den allmänna dataskyddsregleringen. Myndigheten har därför vid upprepade tillfällen framfört att det behövs en särskild reglering för behandling av personuppgifter då de behöver behandla personuppgifter för att fullfölja sitt uppdrag. Det innebär en onödig administrativ börda att gå via forskare eller begära in avidentifierade statistikuppgifter, vilket är tvunget för ett efterleva nuvarande regelverk. Det begränsar även myndighetens möjlighet att kvalitetssäkra uppgifterna. Uppgifter som myndigheten behöver kan handla om hälsa, socioekonomiska uppgifter samt väntetider i hälso- och sjukvården.

Den nya lagen föreslås gälla myndighetens analysverksamhet. Den ska enligt förslaget gälla om behandlingen är helt eller delvis automatiserad eller om personuppgifterna ingår i eller kommer att ingå i ett register. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ska enligt förslaget vara personuppgiftsansvarig och den rättsliga grunden för behandlingen är att utföra arbetsuppgifter av allmänt intresse enligt artikel 6 E i EU:s dataskyddsförordning. Myndigheten bedöms ha behov av att behandla känsliga personuppgifter i form av hälsa, etniskt ursprung, sexuell läggning och sexualliv samt religiös och filosofisk övertygelse. Skälet till det är att göra studier kring omotiverade skillnader inom aktuella analysområden.

Lagförslaget föreslås träda i kraft 1 januari 2025.

Remissammanställningen

Ärendet har remitterats till stadsledningskontoret, socialnämnden, Bromma stadsdelsnämnd, Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd, Kungsholmens stadsdelsnämnd och Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd.

Innehållsförteckning

Stadsledningskontoret.....	4
Socialnämnden.....	5
Bromma stadsdelsnämnd.....	6
Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd.....	7

Kungsholmens stadsdelsnämnd	8
Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd	9

Stadsledningskontoret

Stadsledningskontorets tjänsteutlåtande daterat den 19 juni 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Staden bedriver sitt huvudsakliga arbete avseende vård och omsorg med utgångspunkt i kommunfullmäktiges mål 1.3 Stockholms stad ska ge stöd och omsorg där behoven är som störst och mål 1.4 Stockholm ska vara en bra stad att åldras i - med god omsorg och stor trygghet.

Stadsledningskontoret delar promemorians slutsatser gällande att det finns ett behov av kunskapsunderlag samt utvärderingar och uppföljningar inom det aktuella området. Förbättrade förutsättningar för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys skulle medföra en ökad möjlighet till en utveckling av den kunskapsbaserade socialtjänsten, något som dessutom ligger väl i linje med den nya Socialtjänstlag som tros träda i kraft i närtid. Ett ökat mått av kunskapsbaserad socialtjänst leder i sin tur till en ökad likställighet i landet så väl som inom staden, bättre beslutsunderlag för de ansvariga politikerna och till en förbättrad verksamhet för de som är i behov av dess insatser.

Stadsledningskontoret vill vidare framhålla att lagförslaget kan komma att leda till en ökad efterfrågan på data och information vilket även kan komma att leda till en ökad administrativ börda. Det finns i nuläget stora utmaningar avseende socialtjänstens bemanning. Det är viktigt att säkerställa att socialtjänstens medarbetare i huvudsak kan ägna sig åt kärnverksamheten.

Det är även viktigt att belysa den stränga sekretess som råder inom socialtjänsten och att skyddet av personuppgifterna bör hållas på samma säkerhetsnivå inom Myndigheten för vård- och omsorgsanalys som inom socialtjänstens verksamhet. Om medborgarna upplever att deras personliga integritet inte respekteras eller om de inte känner sig säkra på hur deras data används kan förtroendet för socialtjänsten påverkas negativt.

Stadsledningskontoret vill avslutningsvis påpeka att begreppet ”omsorg” som används i lagförslaget bör bytas ut till begreppet ”socialtjänst”. Begreppet ”omsorg” är inte definierat i socialstyrelsens termbank, vilket ”socialtjänst” däremot är. För att inte lagen skall kunna tolkas som gällande endast för äldreomsorg och för omsorg om personer med funktionsnedsättning bör ”socialtjänst” i stället användas.

Stadsledningskontoret föreslår att remissen En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys anses besvarade med vad som sägs i detta tjänsteutlåtande.

Socialnämnden

Socialnämnden beslutade vid sitt sammanträde den 13 juni 2023 följande.

Socialnämnden godkänner tjänsteutlåtandet som svar på kommunstyrelsens remiss av En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Socialförvaltningens tjänsteutlåtande daterat den 3 maj 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Förvaltningen delar promemorians bild av att det finns behov av kunskapsunderlag, utvärderingar och uppföljningar inom socialtjänstens område. I utredningen om ny socialtjänstlag, (Hållbar socialtjänst – En ny socialtjänstlag (SOU 2020:47) är ett av de centrala förslagen att utvecklingen av en kunskapsbaserad socialtjänst ska stärkas. Bättre förutsättningar för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att genomföra sitt uppdrag kan bidra till ökade kunskaper om socialtjänstens verksamhet samt bättre möjligheter till uppföljning och utvärdering på en systemnivå. Det kan också bidra till en mer heltäckande bild av hur socialtjänsten fungerar, vilka utmaningar som finns och hur verksamheten kan förbättras. Förvaltningen har en förhoppning om att lagförslaget i förlängningen kan skapa bättre beslutsunderlag för beslutsfattare inom socialtjänsten. Det kan i sin tur leda till att resurserna inom staden används på ett mer välgrundat sätt.

Förvaltningen bedömer även att förbättrad data om socialtjänsten på en nationell nivå kan leda till att bättre jämförelser av socialtjänstens olika delar samt att eventuella skillnader och problemområden kan identifieras. Detta kan leda till en förbättrad likvärdighet inom socialtjänsten och en ökad möjlighet att jämföra olika verksamheter med varandra.

Förvaltningen menar också att en potentiell nackdel är att lagförslaget kan leda till en ökad administrativ börda för stadens socialtjänst. Om socialtjänsten måste rapportera in mer data och information till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys kan det innebära en ökad arbetsbelastning för personalen. Det finns redan i dagsläget utmaningar kring bemanning inom socialtjänsten. Förvaltningen menar att de personella resurserna i huvudsak behöver kunna ägna sig åt sitt kärnuppdrag.

Ur ett medborgarperspektiv kan lagförslaget på sikt vara positivt då det kan leda till en förbättrad kvalitet inom socialtjänst och hälsooch sjukvård. Förvaltningen vill dock lyfta den stränga sekretess som råder inom socialtjänsten och menar att skyddet av personuppgifterna bör hållas på samma säkerhetsnivå inom myndigheten för vård- och omsorgsanalys som inom socialtjänstens verksamhet. Det vore mycket olyckligt om personuppgifter skulle hamna i orätta händer eller användas på ett obehörigt sätt. Om medborgarna upplever att deras personliga integritet inte respekteras eller om de inte känner sig säkra på hur deras data används, kan detta påverka deras förtroende för socialtjänsten i negativ riktning.

Avslutningsvis vill förvaltningen lyfta att begreppet ”omsorg” som används i lagförslaget bör bytas ut till begreppet ”socialtjänst”. Förvaltningen menar att ”omsorg” är ett diffust begrepp och att det kan skapa viss otydlighet gällande vilka

områden som avses. Förvaltningens mening är att begreppet omsorg kan leda tankarna till äldreomsorg och omsorg om personer med funktionsnedsättning. Begreppet ”omsorg” är enligt förvaltningens mening inte ett vedertaget begrepp för socialtjänsten. Det är inte heller ett definierat begrepp i socialstyrelsens termbank, vilket socialtjänst däremot är.

Förvaltningen föreslår att socialnämnden godkänner detta tjänsteutlåtande som svar på kommunstyrelsens remiss.

Bromma stadsdelsnämnd

Bromma stadsdelsnämnd beslutade vid sitt sammanträde den 1 juni 2023 följande.

Nämnden godkänner förvaltningens tjänsteutlåtande och överlämnar det till kommunstyrelsen som svar på remissen.

Bromma stadsdelsförvaltnings tjänsteutlåtande daterat den 17 maj 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Förvaltningen ställer sig positiv till lagförslaget. Remissens intention att genom lag ge Myndigheten för vård och omsorgsanalys möjligheten att inhämta personuppgifter där det är nödvändigt och samtidigt värna om personens integritet, anses gynna omsorgen i stort. Lagförslaget är väl underbyggt. Förvaltningen delar bedömningen att förslaget ger bättre förutsättningar för uppföljning, analys och kunskap, som i sin tur kan leda till utveckling inom området. Myndigheten kommer med stöd av lagförslaget att ta del av uppdaterad och relevant information i sina projekt, som leder till ett uppdaterat och relevant underlag. Underlaget bör därmed bidra till väl underbyggda regeringsuppdrag och budget för kommun, region och myndigheter. Förvaltningen ställer sig även positiv till att förslaget kan ge en minskad administration hos de myndigheter som lämnar ut uppgifter till myndigheten. Det till följd av att det finns tydlighet i lagförslaget avseende denna reglering. Förvaltningen vill framföra att det finns farhågor gällande behandling av personuppgifter och känsliga personuppgifter. Förvaltningen vill särskilt framföra att önskemål finns att stärka skrivningen gällande inhämtande av samtycke från den enskilde. Förvaltningen framför att det finns enskilda som kommer i kontakt med socialtjänsten som har vissa svårigheter som exempelvis språkliga svårigheter, nedsatt kognitiv förmåga eller likande. Att tydliggöra hur myndigheten kommer att beakta detta hade varit till fördel.

Förvaltningen anser att det är positivt att uppgifter som inhämtas är knutna till ett specifikt projekt samt att det finns en tidsram kring hur länge uppgifterna finns tillgängliga.

Synpunkter från dataskyddsombudets roll

Dataskyddsombudets arbetsuppgift är att följa upp och kontrollera att personuppgiftsansvarig omhändertar den registrerades intressen. Detta sker bland

annat genom kontroll av personuppgiftsbiträden, granskande av säkerhet och stötta vid införande av nya it-plattformar.

I avsnitt 3.1 nämns att myndigheten för vård- och omsorgsanalys leds av en styrelse samt att det även ska finnas ett patient- och brukarråd. Rådet ska särskilt identifiera och lämna förslag på lämpliga områden för analys och granskning samt bistå myndigheten i arbetet med att identifiera patienters, brukares och medborgares behov av information. Av lagförslaget framkommer inte att dataskyddsombud eller liknande roll ska konsulteras eller vara delaktig i arbetet avseende inhämtande av personuppgifter. Önskemål finns att tydliggöra hur myndigheten kommer att säkerställa att den registrerades intressen omhändertas.

Vidare framförs att det finns en farhåga avseende hur förtroendet för tjänstemännen inom socialtjänsten påverkas av utlämnande av uppgifter kring enskildas personuppgifter. Dataskyddsombudets farhåga är att den enskildes förtroende kan minska om denne upplever att förvaltningen lämnar ut personuppgifter till andra myndigheter, och betonar vikten av integritet och anonymitet.

Synpunkt framförs även kring hur uppgifterna ska överföras på ett säkert sätt mellan myndigheter. Kommuner, regioner och andra aktörer använder olika IT system vilket medför att underlaget kan komma att se olika ut utifrån deras variabler. Det ställs således höga krav på kompetens inom området för de personer som ska behandla uppgifterna som inkommer.

Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd

Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd beslutade vid sitt sammanträde den 15 juni 2023 följande.

Hägersten-Älvsjö stadsdelsnämnd godkänner förvaltningens tjänsteutlåtande och överlämnar det till kommunstyrelsen som svar på remissen.

Hägersten-Älvsjö stadsdelsförvaltnings tjänsteutlåtande daterat den 25 maj 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Förvaltningens dataskyddsombud har som arbetsuppgift att följa upp och kontrollera att personuppgiftsansvarig omhändertar den registrerades intressen. Detta sker bland annat genom kontroll av personuppgiftsbiträden, granskande av säkerhet och att stötta vid införande av nya it-plattformar. Inte sällan är det stora frågetecken som lyfts upp vid begäran av stora mängder information till forskning. Det har för medarbetare känts som en kartläggning av medborgare, oro för att klienter ska tappa förtroende när det framkommer att känslig information lämnats ut. I ett av dessa fall framkom det tydliga tvetydigheter. I den första delen menade forskare att det var anonymiserad data via Statistikmyndigheten (SCB) och rent statistiskt. Men i steg två av forskningen ska intervjuer hållas med de som är intressanta utifrån materialet. Det betyder att personerna får reda på att de är med i ett forskningsprojekt i ett senare skede. Informationen till de registrerade och till medarbetare som ska inhämta och sammanställa data behöver därför bli tydlig.

Begreppet anonymitet för personer i redan stor beroendeställning och informationskravet i dataskyddsförordningen måste beaktas i relation till den enskilda individens integritet. Risken som förvaltningen ser är att det är lätt att glömma individen till förmån för forskning.

I underlaget framkommer också stor vikt vid etikprövning. Dataskyddsombudet har vid flera tillfällen efterfrågat en konsekvensbedömning och dessa har inte varit tillräckligt utförda vid forskningsprojekt. Dataskyddsombud är sällan delaktiga och de tekniska och organisatoriska säkerhetsåtgärderna är ofullständigt beskrivna. Därför bör det vara en tydligare kravbild att detta ska vara dokumenterat och en del av etikprövningsnämndens beslutsunderlag.

I avsnittet ”7 Samlad integritets- och proportionalitetsanalys” finns ett kort stycke under rubriken ”Konsekvensbedömning avseende dataskydd”. För att öka transparensen och förtydliga informationskravet är det önskvärt att det i informationen på webbsida omnämns en motivering, det vill säga en tröskelanalys. Myndigheten har valt att inte göra en helt transparent konsekvensbedömning i de fall en konsekvensbedömning genomförs.

En aktuell fråga är hur överföring av information ska ske säkert. Det finns inte heller någon anteckning om omfattningen, det vill säga hur många som kommer bli aktuella för ett projekt vilket borde vara lika viktigt som tidsrymd.

I avsnitt 3.1 nämns att det finns en styrelse och patient- och brukarråd. Det anges inte att dataskyddsombudet tillfrågats eller är aktiv i arbetet, vilket kan innebära att det inte säkerställs att den registrerades intressen omhändertas.

Journal- och aktstudier

Myndigheten för vård- och omsorganalys framför behovet av att genomföra akt- och journalstudier i vissa fall.

Förvaltningen framför att myndigheten kan genomföra studier i forskningsakter som levererats till Stockholms stadsarkiv. Personakter som är upprättade enligt socialtjänstlagen och lag om stöd och service till vissa funktionshindrade av stadsdelsförvaltningen levereras årligen till Stockholms stadsarkiv. Ett urval baserat på personer födda dag 5, 15, 25 undantas från gallring fem år efter sista anteckning i akten och bevaras för forskningsändamål.

Förvaltningen föreslår att nämnden godkänner förvaltningens tjänsteutlåtande som svar på remissen.

Kungsholmens stadsdelsnämnd

Kungsholmens stadsdelsnämnd beslutade vid sitt sammanträde den 15 juni 2023 följande.

Remissen besvaras med förvaltningens tjänsteutlåtande.

Kungsholmens stadsdelsförvaltnings tjänsteutlåtande daterat den 19 maj 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Lagförslaget innebär att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys får möjlighet att behandla mer personuppgifter än idag. Regeringskansliets bedömning är att det är nödvändigt för att myndigheten ska kunna utföra sitt uppdrag på ett ändamålsenligt sätt. Lagförslaget syftar även till att värna enskildas integritet, till exempel genom att myndigheten endast får behandla personuppgifter för det projekt som de samlats in för.

Förvaltningen ser positivt på lagförslaget då det skulle underlätta Myndigheten för vård- och omsorgsanalys arbete med uppföljning, utvärderingar och jämförelser av socialtjänstens och äldreomsorgens insatser. Förvaltningen bedömer att myndighetens arbete kan generera stöd och riktning för utveckling av verksamheterna. Inom stora delar av socialtjänstens område saknas det till exempel statistik på nationell nivå.

Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd

Rinkeby-Kista stadsdelsnämnd beslutade vid sitt sammanträde den 15 juni 2023 följande.

Remissen besvaras med förvaltningens tjänsteutlåtande.

Rinkeby-Kista stadsdelsförvaltnings tjänsteutlåtande daterat den 11 maj 2023 har i huvudsak följande lydelse.

Förvaltningen är positiv till förslaget om en ny registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Lagförslaget är väl underbyggt och ger svar på de frågor förvaltningen har gällande bland annat avlidna, känsliga personuppgifter, fastställande av ramar för projekt samt ekonomiska konsekvenser.

Förvaltningen ser att föreslagen lagstiftning skulle kunna underlätta för myndigheten att få tillgång till adekvata uppgifter utifrån respektive projekt vilket i sin tur kan påskynda genomförandet av arbetet. Underlag för regering och myndigheter får därmed en hög aktualitetsgrad då de baseras på nya och kompletta fakta. Detta bör i sin tur bidra till väl underbygga regeringsuppdrag och budget för kommun, region och myndigheter.

En farhåga kan vara den enskildes förmåga till samtycke vid inhämtning av personuppgifter. Inom socialtjänsten har många klienter begränsningar att sätta sig in i den typen av dokument utifrån exempelvis nedsatt kognitiv förmåga, bristande läsförmåga eller liknande och samtycke kan därmed ges eller nekas av den enskilde på felaktig grund. Skrivningarna i avsnitt 6.4 klargör tydligt begränsningar i rätten att göra invändningar på ett tydligt sätt vilket förvaltningen ser som positivt.

Att inhämtandet av uppgifter och den tid dessa finns tillgängliga hos myndigheten kopplas till ett specifikt projekt, ser förvaltningen som positivt för att säkra sekretess om enskildas personliga förhållanden. Vidare ser förvaltningen att lagförslaget innebär en minskad administration hos de myndigheter som lämnar ut uppgifter till

myndigheten. Detta utifrån tydliga skrivningar gällande regelverket för utlämnande av uppgifter.

Synpunkter utifrån dataskyddsbudets roll

Dataskyddsbudets arbetsuppgift är att följa upp och kontrollera att personuppgiftsansvarig omhändertar den registrerades intressen. Detta sker bland annat genom kontroll av personuppgiftsbiträden, granskande av säkerhet och stötta vid införande av nya itplattformar. Inte sällan uppstår frågor vid begäran av omfattande mängder av information för forskning.

I avsnitt 3.1 vilket innehåller skrivning om myndighetens uppdrag, nämns att det finns en styrelse och patient- brukarråd. Av texten framgår inte att dataskyddsbud eller motsvarande profession tillfrågas eller är aktiv i arbetet. Nämnden önskar en tydligare skrivning gällande säkerställande av att den registrerades intressen omhändertas. Vikten av integritet och anonymitet för personer i beroendeställning måste tas i beaktande och informationskravet i dataskyddsförordningen måste behandlas med respekt för individen. Detta för att det primära arbetet inom socialtjänsten med att hjälpa och stötta de med störst skyddsbehov, ska kunna genomföras. Risken som dataskyddsbudet ser, är att det är lätt att glömma individen till förmån för forskning.

I lagförslaget framkommer vikten av etikprövning vid forskningsprojekt. Dataskyddsbud är idag sällan delaktiga i denna process. De tekniska och organisatoriska säkerhetsåtgärderna upplevs idag ofta som undermåligt beskrivna. Nämnden önskar en tydligare skrivning i lagförslaget att konsekvensbedömning ska genomföras, finnas dokumenterat och utgöra en del av etikprövningsnämndens beslutsunderlag för forskningsprojekt.

Vidare synpunkter utifrån praktisk hantering i kommuner

Utifrån vad som framkommer i avsnitt sju, *Samlad integritets- och proportionalitetsanalys* ser nämnden ett behov av tydliggöranden för den praktiska handläggningen utifrån lagförslaget. Detta gäller hur myndigheten tillgodoser informationsskyldigheten. För att öka transparensen och förtydliga informationskravet, är det önskvärt att det i publicerad information framkommer en motivering, det vill säga en tröskelanalys, varför myndigheten inte väljer att göra en konsekvensbedömning alternativt en transparens i de fall en fullständig konsekvensbedömning genomförts.

Frågan om hur överföring av information ska ske på ett säkert sätt behöver hanteras. Det saknas i lagförslaget skrivningar om mängden material eller antalet individer som kan omfattas av insamling utifrån ett projekt. Hur information ska hanteras och överföras samt på vilket sätt och under vilka förutsättningar uppgifter ska kunna begäras ut, kommer att bli viktigt att reglera. Kommuner, regioner, privata aktörer och myndigheter använder idag olika IT-system vilket innebär att befintligt statistikunderlag kan komma att se olika ut. Regelverk för likvärdighet i detta saknas och detta ger olika förutsättningar att inkomma med begärda underlag.

Den stora kartläggningen gällande hantering av vård på äldreboenden under pandemin mötte omfattande kritik. Insamlingen av material innebar svårigheter och en omfattande arbetsinsats för de som lokalt skulle sammanställa den stora mängden begärd information. Problemen var i detta fall relaterade till mängden information, de system som användes, syfte och vinning av den stora mängd material som inhämtades. Ytterligare kritik framkom när det resultat som sedan redovisades inte alls stod i proportion till arbetsinsatsen som sammanställningen inneburit för landets vårdgivare inom äldreomsorg.