

Avsändarens tjänsteställe/handläggare

Verksamhet Planering och Uppföljning/

Matthias Abelin

Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.sl.delning@regeringskansliet.se

Handläggare/er beteckning

S2023/03288

Datum

2024-04-10

Dnr

23RS13031

Sida

1(2)

Yttrande över remiss, betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76).

Region Västernorrland har tagit del av och getts möjlighet att yttra sig över remiss; betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76).

Region Västernorrland tillstyrker betänkandets två förslag i den första delen, med följande synpunkter.

Region Västernorrland lämnar endast allmänna synpunkter på betänkandets andra del.

Allmänna synpunkter

Region Västernorrland är positiv till ökad vidareanvändning av hälsodata.

Samtidigt har betänkandets andra del mycket gemensamt med problemställningen kring SOU 2023:13 om patientöversikt och ett framtida europeiskt hälsoinformationssystem. Region Västernorrland yttrande sig om det betänkandet i oktober 2023 (S2023/002132; 23RS7013) och framförde då att frågan var för tidigt väckt eftersom förhandlingar fortfarande pågick om innehållet i en europeisk patientdataöversikt; att det kan finnas olika tekniska lösningar och att det därför först behövs en nationell strategi för digitalisering; samt att regionerna kan behöva mer underlag och en längre remisstid för att ta ställning till de komplexa frågor som det handlar om.

Region Västernorrlands bedömning är fortfarande att en nationell strategi för digitalisering bör utgöra utgångspunkt för det fortsatta arbetet samtidigt som det behövs ett mer långsiktigt och nära samarbete mellan regering och regioner i denna fråga.

Region Västernorrland noterar i det sammanhanget att uppdraget är splittrat på flera myndigheter samtidigt som det pågår ett arbete med en "Nationell färdplan för digital infrastruktur för hälso- och sjukvården samt tandvården", vilken har lämnat en delrapport den 29 september 2023 (S2023/02108, dnr 2023/02689) och har planerat slutredovisning till den 31 mars 2024.

Postadress

Region Västernorrland
871 85 Härnösand

Besöksadress

Storgatan 1
Härnösand

Telefon

0611-800 00

E-post

region.vasternorrland@rvn.se

14.2 Precisionsmedicinsk databas

Precisionsmedicin är ett nytt och viktigt utvecklingsområde för spetsmedicin.

För mindre regioner är det dock inte troligt att sådana databaser kommer att skapas i en nära framtid, dels för att hälsodataunderlaget är för litet, dels på grund av de kostnader som är förknippade med denna typ av vård. Ytterligare ett skäl för små regioner att avvakta är att det ser ut som att det relativt snart kan komma förslag på en nationell lösning. En konsekvens av förslaget kan därmed bli att vården blir mer ojämlig i landet.

Region Västernorrlands bedömning är också att lagförslaget inte är tillräckligt teknikneutralt och inte tillräckligt allmänt. Det är inte säkert att den bästa tekniska lösningen är en databas och undantaget för Genomik har karaktären av speciallagstiftning.

15.3 Förenklad tillgång till personuppgifter för klinisk forskning

Det är välkommet med förslag som försöker förenkla tillgången till data för klinisk forskning och förslaget är genomarbetat och väl utformat utifrån sina egna premisser.

Det är dock inte sannolikt att de möjligheter som förslaget ger kommer att utnyttjas av Region Västernorrland i en nära framtid, eftersom den funktionalitet som förslaget förutsätter måste beställas och utvecklas utöver det utvecklingsarbete för nytt journalsystem som redan pågår. Nyttan på kort sikt kan även bli begränsad eftersom Region Västernorrland, till skillnad från de regioner som redan har en akademisk forskningsmiljö, arbetar med att etablera en sådan miljö.

Det kan samtidigt påpekas att förslaget är begränsat till forskning där samtycke redan finns, samtidigt som det inte är där det främsta behovet av enklare åtkomst finns. Det finns i stället för data där samtycke inte krävs.

REGION VÄSTERNORRLAND

Glenn Nordlund
Ordförande regionstyrelsen

Åsa Bellander
Regiondirektör