

Datum
2024-04-03

Vårt diarienummer
6/2024

Vår handläggare
Björn Ehlin

Till: Socialdepartementet: s.remissvar@regeringskansliet.se med kopia till s.sl.delning@regeringskansliet.se och elin.paulsson@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

SOU 2023:76 Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (Diarienummer: S2023/03288)

Det beräknas finnas upp emot 600 000 personer med diabetes i Sverige idag, varav cirka 10 procent lever med diabetes typ 1 och runt 85–90 procent med diabetes typ 2. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och följsjukdomar. Dagligen dör 5–6 personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.¹

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut. Vi stöttar personer med diabetes samt deras anhöriga genom hela livet i olika situationer och faser.

Svenska Diabetesförbundet övergripande synpunkter

Svenska Diabetesförbundet ser positivt på möjligheten att tillgängliggöra hälsodata för forskning samt precisionsmedicin. Utredningens förslag riskerar dock att leda till att hälsodata förblir otillgänglig.

Om syftet är att hälsodata skall bidra till nytta för individer i behov av vård, så bör förslagen utgå från individen istället för den organisatoriska uppdelningen av hälso- och sjukvården. Det är vanligt att en och samma individ får vård av flera vårdgivare, inom primär- och specialistvård, för äldre i kombination med kommunal äldreomsorg, och flera uppsöker (inkl. uppmanas att uppsöka) vård utanför den egna regionen (eller samverkansregionen).

Dagens lagstiftning innebär att det saknas en överblick över individens vård, journaler förs hos olika vårdgivare men information finns inte tillgänglig på ett och samma ställe för alla personer som är inblandad i personens hälso- och sjukvård. Detta försvårar för vårdgivare då de ger vård, för individen som själv behöver förmedla information mellan vårdgivare, även forskningen påverkas då bristande tillgång till vårddokumentation leder till att olika orsakssamband kan vara osynliga.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2022, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2024-02-22]

Utredningen föreslår att det skall finnas lagligt stöd för samverkansregionala databaser, men att det skall vara frivilligt för samverkansregionerna att upprätta dessa. Det är för oss oklart om detta kommer gynna individen eller samhället. Risken är att detta leder till att flera olika databaser byggs på olika sätt, likt dagens flora av olika journalsystem, med stora utvecklingskostnader som följd då alla samverkansregioner var för sig skall "uppfinna hjulet", dessutom uppstår kostnader för vårdgivarna som skall bygga kopplingar till de olika lösningarna. Samtidigt begränsas informationen om individen dels av vilka vårdgivare som delar data till databasen, del av att det bara är vårdgivare inom samverkansregionen som delar data.

Bristen av hälsodata kring individens totala hälso- och sjukvård samt omsorg, leder till inkomplett bild av individen i databasen, samtidigt som pseudonymisering kan få flera negativa konsekvenser i relation till syftet med databasen. Om pseudonymisering skall ske innan data överförs till databasen så kan samma individ finnas under olika pseudonym i databasen (en från varje vårdgivare), även om pseudonymisering sker först i databasen så innebär detta att data inte kan samköras med andra relevanta register, exempelvis information om uthämtade läkemedel som finns registrerat i Nationella läkemedelslistan som E-hälsomyndigheten ansvarar för.

Svenska Diabetesförbundet förordar en nationell datahubb med federerad lösning, dels för att varje samverkansregion skall slippa utveckla egna system, samtidigt kan även nationella krav ställas på utvecklare av journalsystem att de skall kunna stödja den nationella datahubben, vilket rimligen bör minska kostnaderna för individuella vårdgivare som då slipper utveckla specialiserade kopplingar till samverkansregionala lösningar. En nationell datahubb bör innehålla personnummer (inkl. samordningsnummer) för att samkörning med andra register skall kunna genomföras.

Utredningen har lyft vikten av personlig integritet, och vi anser att den är viktig samtidigt som syftet med samlade hälsodata kan gå förlorad beroende på hur den personliga integriteten värnas. Vi förordar att individen skall informeras om behandlingen och genom opt-out kan välja att motsätta sig viss hantering av uppgifter, likt hur uppgifter behandlas av nationella kvalitetsregister. Detta innebär mindre administration än med ett aktivt godkännande (opt-in). Innan hälsodata tillgängliggörs för ett forskningsprojekt skall projektet ha godkänts vid en etikprövning av Etikprövningsmyndigheten.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande