

Stockholm 2024-04-03

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

Diarienummer S2023/03288, SwedenBIO

SwedenBIOs svar på SOU 2023:76 Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning

Sammanfattning

SwedenBIO tackar för inbjudan att komma med inspel på betänkande SOU 2023:76. Hälsodata är en nuvarande och framtida mycket värdefull resurs för kraftigt ökad kvalitet på både vård, forskning och innovation. Generellt kan sägas att utredningen är mycket välgjord, särskilt avseende problembeskrivning och lägesanalys, i både del 1 och del 2.

SwedenBIO styrker förslagen för sekundär användning av hälsodata inom sjukvården samt för klinisk forskning inom vården. Se korta kommentarer nedan.

Dock saknas lagförslag som underlättar tillgång till hälsodata för forskning, innovation, utveckling och uppföljning inom akademi, industri och myndigheter. Detta behöver utredas skyndsamt. Givet den europeiska framdriften av EHDS och den ständigt ökande internationella konkurrensen är det avgörande att Sverige är ett land som hänger med i utvecklingen och inte hamnar i bakvattnet. Helst skulle vi se att Sverige tar ledningen i utveckling av ett integritetssäkert användande av hälsodata som främjar nya innovationer för global hälsa. Sverige har en historik av att vara världsledande i frågor som personnummer, patientjournaler, register, kvalitetsregister. Idag uppfattas vi som tröga och splittrade i digitaliseringsfrågor inom sjukvården. Det behövs en övergripande prioritering från regeringen. Vi kan inte vänta tills alla detaljer är klara. Troligen behöver den regionala autonomin i vissa avseenden stå tillbaka för att underlätta nationell och europeisk synkning och konkurrenskraftig innovation.

Om hälsodata för svensk life science-industri

SwedenBIO är den branschorganisation som företräder Sveriges samlade life science-industri. I denna industri ingår alltifrån akademiska start-ups till globala läkemedelsbolag, inom segment som läkemedel, bioteknik, medicinteknik, diagnostik mm. Gemensamt för

Branschorganisationen SwedenBIO arbetar för en konkurrenskraftig life science-industri i Sverige. Vi gör det genom att skapa effektiva kontaktytor mellan aktörer, genom att bygga kunskap och genom att ge branschen en stark röst i samhällsdebatten.

dessa bolag är den höga forskningstätheten samt ett syfte att förädla akademisk forskning till nya produkter eller behandlingsmetoder som kommer behövande patienter till nytta.

Life science-industrin är i sanning internationell. För många svenska bolag är den svenska sjukvården inte en tillräckligt stor mottagare för att betala de höga utvecklingskostnaderna för nya innovationer. Bolagen utvecklar därför produkter för behövande patienter på en global marknad. Dock är den svenska sjukvården en essentiell part i denna utvecklingsresa, med stora vinster att hämta för både svensk sjukvård och svenska produktexporter.

Sjukvården bidrar med perspektiv från både användare (sjukvårdspersonal) samt slutmålgrupp (patient) i utvecklingen av nya innovationer. En fruktbar samverkan mellan industri, akademi och sjukvård leder såklart till bättre innovationer, men även till att svensk sjukvård utbildas och blir mottaglig för nya idéer och produkter, oavsett om dessa kommer från svenska eller utländska bolag. Och svenska patienter får tillgång till de senaste och nyaste behandlingarna. I denna samverkan är hälsodata katalysatorn som får arbetet att fungera. Hälsodata är nyckeln till ökad effektivitet och utväxling av vården idag, samt till utveckling av nya läkemedel, behandlingar, och medicinteknik i framtiden.

Korta synpunkter på utredningens förslag

SwedenBIO tillstyrker förslaget om inrättande av precisionsmedicinska databaser med följande kommentarer:

- Precisionsmedicinska databaser behöver utvecklas oberoende av den diagnostikteknologi som används, och därigenom den typ av data som skall hanteras. Det är avgörande skillnader i utformning av tekniska lösningar för att lagra och dela genomikdata, bilddiagnostik, proteomikdata mm. Därför kan begreppet databas med fördel ersättas av begreppet datadelningsyta.
- Uppbyggnad av dessa strukturer och tillgängliggörande av data ska vara obligatorisk och inte frivillig

Vi avstår att ge detaljerade kommentarer på övriga förslag.

Sammanfattat och inskickat av
Maja Neiman,
Science Director
SwedenBIO