

Utveckla tillgången på hälsodata i nationella hälsodataregister

Nya innovativa behandlingar introduceras inom precisionsmedicin och avancerade terapier (ATMP). Eftersom prisnivån på dessa behandlingar ofta är hög i kombination med osäkerhet i hur lång tid den kliniska effekten varar är det viktigt att kunna följa upp behandlingsresultaten över tid. Behovet av data för att förbättra möjligheterna till systematisk uppföljning och därmed säkerställa god och jämlik vård består av följande information från nationella hälsodataregister eller kvalitetsregister:

- Primärvårdsdata (Individ- och verksamhetsnivå) samlade i ett nationellt register tillgängligt med bland annat diagnoskoder.
- Ordinationsorsak, både för förmånsläkemedel och rekvisitionsläkemedel. I Nationella läkemedelslistan kommer sådan information för förmånsläkemedel att finnas med.
- Information om rekvisitionsläkemedel.
- Andra kliniska parametrar som kan påvisa klinisk effekt (exempelvis, vårdåtgärder, sjukskrivningar, laboratedata och patient- eller läkarrapporterade sjukdomsskalor).

Införandet av ett hälsodataregister på nationell nivå över primärvård bör vara prioriterat eftersom det möjliggör uppföljning av regionala skillnader i behandling och i förlängningen även för att kunna säkerställa jämlik vård. Det är viktigt, inte bara för att kunna utvärdera initiativet om god och nära vård, det kommer även att vara en viktig källa för uppföljning av behandlingar mot till exempel demens då det inte sällan är inom primärvården som de kliniska effekterna av behandlingar noteras.

I takt med att tillgången på och mängden av hälsodata ökar kommer nya metoder och verktyg behöva utvecklas och anpassas för kommande analyser. Även utbildning behöver tas fram som beskriver hur de data som finns i hälsodataregistren kan användas. Inte minst för att klargöra vilka analyser och tolkningar som är möjliga med befintliga data.

Regler kring offentlighet och sekretess kan påverka tillgång på data och i förlängningen försvåra myndighetsutövning. Ett exempel är att det krävs tillgång till känsliga personuppgifter för en effektiv uppföljning behandlingseffekter av sjukdomar där antalet patienter är få, så få att det låga antalet försvårar statistiska analyser. Sekretessen begränsar även hur data får delas mellan myndigheter vilket redan idag är en begränsande faktor som behöver belysas. Socialstyrelsen får inte dela känsliga personuppgifter med TLV om TLV saknar formellt lagstöd.

Uppföljning av läkemedelsbehandlingar för sjukdomstillstånd med väldigt få patienter kräver ökade och förbättrade möjligheter att dela data med andra länder. Primärt gäller det att skapa ett tillräckligt stort patientunderlag för att kunna bedöma läkemedelsanvändning och behandlingseffekter. Flera internationella initiativ pågår och det är viktigt att Sverige fortsätter att vara aktivt i det här arbetet.

Jonas Nilsson, tf enhetschef Analys och Samordning

