



Folkhälsomyndigheten

Remissyttrande

Mottagare
Socialdepartementet
103 33 Stockholm
s.remissvar@regeringskansliet.se

Handläggare
Enheten för data och register
Fredrik Lindberg

Datum
2024-04-02
Vårt ärendenummer
05327-2023
Ert ärendenummer
S2023/03288

Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)

Sammanfattning

Folkhälsomyndigheten tillstyrker samtliga förslag i remissen. Remissyttrandet har sin utgångspunkt i Folkhälsomyndighetens uppdrag att verka för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen.

Utredningen lämnar flera frågor till vidare utredning som redogörs för i del 2. Folkhälsomyndigheten anser att det är viktigt att fortsätta utreda hur bättre förutsättningar för sekundär användning av hälsodata från hälso- och sjukvården kan skapas och användas för policybeslut och rekommendationer. Folkhälsomyndigheten lämnar följande kommentarer på denna del av remissen.

Folkhälsomyndighetens kommentarer

Generella kommentarer

Folkhälsomyndigheten instämmer med utredningen att möjligheterna till sekundär användning av hälsodata bör utredas vidare utifrån ändamålet myndigheternas beslutsfattande, eftersom det även kan omfatta användning vid policybeslut och rekommendationer. Inom ramen för beslutsfattande ändamål bör sekundär användning av hälsodata också kunna nyttjas för statistik och uppföljning, samt delning av hälsodata inom EU och internationellt. Det är en viktig förutsättning för att kunna bedriva ett datadrivet folkhälsoarbete som präglas av ett effektivt nyttjande av befintlig data och som bidrar med kunskap genom fördjupad analys och statistik. Det finns datamängder som av olika skäl inte är lättillgängliga. Folkhälsomyndigheten lyfter gärna hur myndigheten ser på möjligheterna till sekundär användning av hälsodata i dialog med framtida utredningar.

Framöver är det fördelaktigt ur effektivitets- och resurssynvinkel om flera ändamål beaktas vid satsningar på infrastruktur för datainsamling och datadelning för att inte oavsiktligt bygga in hinder för en bredare användning. Det gäller särskilt i uppbyggnaden av en nationell digital infrastruktur för hälsodata men

Folkhälsomyndigheten ser även en möjlighet att använda de precisionsmedicinska databaserna, beroende på innehållet, som källor även för rapportering, statistik och beslutsunderlag. Specifikt behövs idag bättre källor för hälsoekonomiska beräkningar, rapporter om sjukdomsbörda, uppföljning av åtgärders effekter på en övergripande nivå, till exempel gällande levnadsvanor, livsvillkor, psykisk hälsa, smittsamma sjukdomar, antibiotikaresistens, antibiotikaanvändning och vaccinationer.

22.7.2 Behovet av syntetiska data

Folkhälsomyndigheten instämmer med utredningens bedömning att myndigheter under Socialdepartementet som hanterar mikrodata som utgör personuppgifter bör få i uppdrag att ta fram syntetiska dataset. Syntetiska data kan göra att vissa datamängder kan delas med fler aktörer än idag. Däremot anser Folkhälsomyndigheten att förutsättningarna för, och utformningen av, ett sådant uppdrag behöver tydliggöras för att det ska vara möjligt att bedöma vilka konsekvenser syntetiska data skulle få för berörda myndigheter. En potentiell risk med fritt tillgängliga syntetiska datamängder är att de används på ett felaktigt eller olämpligt sätt. En tänkbar lösning kan då vara att ställa krav på dokumentation eller märkning av syntetiska data.

22.7.7 Datamängder (Hälsodataregister, s. 930)

Folkhälsomyndigheten anser att detta är ett viktigt område och instämmer med utredningens bedömning att det finns ett behov av att samla uppgifter från barnhälsovården och elevhälsan i ett hälsodataregister hos en myndighet.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektör Karin Tegmark Wisell. I den slutliga handläggningen har avdelningscheferna Anna Bessö, Josefin P Jonsson, Sara Byfors, tillförordnade avdelningschefen Agneta Falk Filipsson, enhetschefen Nasser Nuru Mahmud och chefsjuristen Bitte Bråstad deltagit. Utredaren Fredrik Lindberg har varit föredragande.

Enligt Folkhälsomyndighetens beslut

Fredrik Lindberg