

Handläggare
Elin Sundberg
Telefon: 08-508 081 32

Till
Kungsholmens stadsdelsnämnd
2024-11-21

Ett nytt regelverk för hälsodataregister

Svar på remiss från kommunstyrelsen

Förvaltningens förslag till beslut

Kungsholmens stadsdelsnämnd överlämnar tjänsteutlåtandet som svar på remissen.

Sammanfattning

Kungsholmens stadsdelsnämnd är remissinstans inom Stockholm stad, för betänkandet "Ett nytt regelverk för hälsodataregister" (SOU 2024:57).

Utredningen har sett över regelverket för de nationella hälsodataregistren och lämnar förslag på regler för uppgifter där nationell insamling saknas, till exempel uppgifter från primärvården och uppgifter om läkemedel som administreras i vården. Syftet med hälsoregistren är att öka kunskapen för att förbättra och utveckla vården samt stärka folkhälsan samtidigt som den personliga integriteten värnas.

Förvaltningen ställer sig positiv till förslagen i utredningen. Förvaltningen uppmantrar särskilt förslaget om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård samt lämna nödvändiga författningsförslag. Förvaltningen vill även lyfta att en översyn behöver göras gällande uppgifter från hemsjukvården samt den hälso- och sjukvård som ges personer på särskilt boende. Den hälso- och sjukvård som ges i dessa sammanhang ökar och bör också följas upp systematiskt på nationell nivå för att ge en bättre helhetsöversikt av hälso- och sjukvården i Sverige samt bidra till forskning och utveckling.

Kungsholmens stadsdelsförvaltning
Äldreomsorgsavdelningen

Fleminggatan 2
Box 49039
100 28 Stockholm
Växel 08-508 08 000
Fax
kungsholmen@stockholm.se
start.stockholm

Bakgrund

Stockholm stad är remissinstans på betänkandet "Ett nytt regelverk för hälsodataregister" (SOU 2024:57). Kommunstyrelsen för Stockholm stad har begärt in yttrande från några olika stadsdelsnämnder varav Kungsholmens stadsdelsnämnd är en av dem, äldrenämnden, socialnämnden samt stadsledningskontoret.

remissinstanserna. Yttrandet ska vara stadsledningskontoret tillhanda senast 5 december 2024.

Ärendet

Bakgrund

Regeringen beslutade våren 2023 att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att se över regelverket för hälsodataregister i syfte att dels föreslå viss ny uppgiftsinsamling, dels skapa ändamålsenliga regler som ökar förutsättningarna att förbättra hälso- och sjukvården samt folkhälsan och säkerställa att regelverket är utformat på ett sådant sätt att det skyddar den personliga integriteten. Utredaren har sammanställt utredningen i betänkandet ”Ett nytt regelverk för hälsodataregister” som nu är ute på remiss.

Nuvarande regler för hälsodataregister

Den nuvarande lagen (1998:543) om hälsodataregister är en ramlag som innehåller grundläggande bestämmelser om insamling och behandling av personuppgifter. Lagen kompletteras med sex förordningar som var och en gäller för ett specifikt register – patientregistret, medicinska födelseregistret, cancerregistret, läkemedelsregistret, registret över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården och tandhälsoregistret. Samtliga register finns hos Socialstyrelsen och hanteras inom ramen för myndighetens särskilda statistikverksamhet.

Ett hälsodataregister är en rikstäckande samling personuppgifter om enskildas vård och hälsa hos en central statlig myndighet. En registrerad, dvs. en patient, har inte möjlighet att motsätta sig behandlingen av personuppgifter. Det innebär att registren omfattar alla som vid ett eller flera tillfällen har varit i kontakt med en vårdgivare som omfattas av uppgiftsskyldighet till ett hälsodataregister. Att registren är rikstäckande innebär att de kan ge en rättvisande helhetsbild vilket är en förutsättning för att genom olika former av analyser dra korrekta slutsatser om svensk hälso- och sjukvård.

Remissförslaget

Utredaren föreslår en ny lag och en anslutande förordning för behandling av personuppgifter i hälsodataregister. Den nya lagen och förordningen benämns hälsodataregisterlagen respektive hälsodataregisterförordningen. Lagen är utformad som en ramlag av generell karaktär och ska gälla för Socialstyrelsens befintliga hälsodataregister samt för framtida ännu ej inrättade hälsodataregister. I lagen ska framgå att syftet med hälsodataregister är att bidra till ökad kunskap för att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården samt stärka folkhälsan. Förslagen i

utredningen är avvägda så att de är förenliga med regeringsformens normgivningskrav liksom med EU:s dataskyddsförordning.

I dagsläget är insamlingen av uppgifter till patientregistret avgränsad till slutenvården och vissa delar av öppenvården. En nationell och systematisk uppföljning saknas för primärvården och delar av den specialiserade öppenvården. Detta anser utredaren är problematiskt då alltmer hälso- och sjukvård utförs av primärvården och denna utveckling ser ut att fortsätta. För att möjliggöra en bättre helhetsbild av den svenska hälso- och sjukvården och möjliggöra att forskningen ska kunna bidra till ökad kunskap som kan leda till exempelvis nya och effektivare behandlingsmetoder, föreslås en utökad insamling av uppgifter till patientregistret hos Socialstyrelsen. Förslaget omfattar uppgifter om patienters vårdkontakter i primärvården och i den specialiserade somatiska öppenvården. Uppgiftsinsamlingen ska omfatta både offentliga och privata vårdgivare.

När det gäller registret över kommunal hälso- och sjukvård föreslås att även privata vårdgivare ska omfattas av uppgiftsskyldigheten till det registret. För att ytterligare stärka uppgiftsinsamlingen från den kommunala hälso- och sjukvården föreslås att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård, samt lämna nödvändiga författningsförslag.

Sammanfattningsvis föreslår utredningen om hälsodataregister föreslår bland annat:

- att nu gällande sex förordningarna ersätts av en gemensam förordning
- en utökad insamling av uppgifter till patientregistret hos Socialstyrelsen,
- att privata vårdgivare omfattas av uppgiftsskyldigheten till registret över kommunal hälso- och sjukvård,
- att Socialstyrelsen uppdras att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård,
- att fler uppgifter om rekvisitionsläkemedel samlas in från slutenvården och den specialiserade öppenvården till ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen,
- att Socialstyrelsen förbereder den nya insamlingen av uppgifter om rekvisitionsläkemedel till registret över administrerade läkemedel.

Ärendets beredning

Ärendet har beretts inom äldreomsorgsavdelningen och socialtjänstavdelningen. Ärendet har behandlats i förvaltningsgruppen 2024-11-14 och i pensionärsrådet 2024-11-18. Synpunkter framgår av protokollen. Funktionshinderrådet har haft möjlighet att ta del av tjänsteutlåtandet, eventuella synpunkter framgår av separat skrivelse.

Förvaltningens synpunkter och förslag

Förvaltningen ställer sig positiv till förslagen i utredningen. Förvaltningen uppmantrar särskilt förslaget om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård samt lämna nödvändiga författningsförslag. Förvaltningen vill även lyfta att en översyn behöver göras gällande uppgifter från hemsjukvården samt den hälso- och sjukvård som ges personer på särskilt boende. Den hälso- och sjukvård som ges i dessa sammanhang ökar och bör också följas upp systematiskt på nationell nivå för att ge en bättre helhetsöversikt av hälso- och sjukvården i Sverige samt bidra till forskning och utveckling.

Ann-Christine Hansson
Stadsdelsdirektör
Kungsholmens
stadsdelsförvaltning

Lena Slotte
Avdelningschef äldreomsorg
Kungsholmens
stadsdelsförvaltning

Bilagor

1. Ett nytt regelverk för hälsodataregister, SOU 2024:57

Attesterat av

Detta dokument har godkänts digitalt av följande personer:

Namn	Datum
Ann-Christine Hansson, Stadsdelsdirektör	2024-10-28
Lena Slotte, Ansvarig	2024-10-28