

E-post: s.remissvar@regeringskansliet.se
Kopia: petra.zetterberg.ferngren@regeringskansliet.se
Dnr: S2019/03056

Svar på remiss från Socialstyrelsen - Socialstyrelsens rapport Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården

Region Dalarna har erbjudits möjligheten att inkomma med yttrande kring ovanstående remiss och lämnar nedan synpunkter.

Region Dalarna ställer sig positiva till initiativet att kunna följa primärvårdens insatser på nationell nivå. Vidare ställer sig regionen även positiv till de förslag på ett utvidgat nationellt patientdataregister som Socialstyrelsen identifierat, och bejakar den utökning med 14 indikatorer som redovisas och förespråkar då ett succesivt införande. Regionen identifierar ett antal problem till metoden för uppgiftsinsamling som presenteras i rapporten och bedömer därför att ytterligare analyser och utredningar behöver genomföras på nedan punkter.

Konkretisering av synpunkter

Moderna hälsodatasystem ska innebära automatiserad datafångst för god kvalitet på indata och utdata. Automatiserade system besparar personella resurser och underlättar administration.

- För fortsatt utveckling av ett utvidgat nationellt hälsodataregister behöver en lösning finnas för automatiserad uppgiftsinlämning.
- Det saknas en beskrivning av hur data ska återrapporteras och visualiseras för ökade möjligheter till öppna jämförelser och forskning

Ett nationellt hälsodataregister ska bygga på att data är jämförbar för att kunna användas i kvalitetsförbättringar, utvärdering och forskning.

- Enhetlig kodning och registrering av indata och hur data sammanställs är en förutsättning. Socialstyrelsen kan behöva stötta regionerna i arbetet med diagnos och kodregistrering.
- Som systemet i rapporten är beskrivet idag kommer de innebära merkostnader i förändrad IT arkitektur, utbildning och personella insatser från varje region då regionerna har olika sätt att koda och systematisera data.
- En förvaltningsplan och finansieringsplan för registret behöver tas fram där det tydligt framgår regionernas roll och ansvar.

- På vilket sätt samspelar ett utökat hälsodataregister med övriga system vi rapporterar till. T.ex. Kvalitetsregister, olika satsningar från SKR, Primärvårdskvalitet m.fl. risk för bias. Det är ett problem i denna typ av datainsamling att det saknas lagstöd för regioner att samla in och behandla personuppgifter från vårdcentraler som bedrivs i privat regi.

Digitalisering av vårdprocesser och arbetsprocesser ställer andra krav på hantering av datafångst inom och mellan huvudmän och organisationsformer

- Flera regioner är på god väg att införa digitala vårdprocesser där patienten själv navigerar i systemen. Detta ställer krav på annorlunda rapporteringsvägar och på vilket sätt vi fångar in data så de blir kvalitetssäkrade och jämförbara.
- Ökat behov av samordning av information mellan system då vården ofta bedrivs inom och mellan huvudmän och offentligt finansierad vård och privat driven vård.
- Vård bedrivs i vårdappar.
- Större statligt ansvar för digital infrastruktur är nödvändigt

Ett fördjupat resonemang kring hur datahantering sker in i det utökade patientregistret bör finnas

- I rapporten behöver de juridiska och etiska aspekterna beskrivas mer tydligt med sammanfattande konklusion.

Etik

- Det saknas ett etiskt resonemang i hantering av personuppgifter och personens integritet.

.....
Sofia Jarl
Ordförande Hälso- och sjukvårdsnämnden