

Hälso- och sjukvårdsavdelningen
Ove Andersson
Tfn 018-617 33 15
E-post ove.andersson@region uppsala.se

Socialstyrelsen

Remissyttrande avseende Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården

Sammanfattning

Socialstyrelsen fick i juli 2019 i uppdrag av regeringen att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården. Uppdraget avser såväl uppföljning av primärvården som uppföljning av omställningen till en mer nära vård. Ett deluppdrag i arbetet har varit att utreda förutsättningarna för nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Arbetet har nu överlämnats till regeringen i form av en delrapport, Delrapport 1- Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården, Socialdepartementet önskar nu ta del av remissinstansernas synpunkter på förslaget.

Region Uppsala ställer sig positiv 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 ställer sig tveksam till metoderna för datafångst 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.

- Regionerna bedömer att för fortsatt utveckling av ett utvidgat nationellt hälsodataregister behöver en lösning finnas för automatiserad datafångst.
- 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 idag ser olika ut inom regionerna.
- 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 utökad hälsodataregister med övriga system vi rapporterar till. Tex Kvalitetsregister, olika satsningar från SKR, Primärvårdskvalitet. Det är ett problem med 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

- Större statligt ansvar för digital infrastruktur är nödvändigt.
- Ett fördjupat resonemang kring hur datahantering sker in i det utökade patientregistret bör finnas
- 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.

Etik och juridik

- Det saknas ett etiskt resonemang i hantering av personuppgifter och personens integritet.
- I rapporten behöver de juridiska och etiska aspekterna beskrivas mer tydligt i en sammanfattande konklusion.

För Region Uppsala

Emilie Orring
Regionstyrelsens ordförande

Johan von Knorring
Regiondirektör