2026-10-19

DNR 2026-01853

Socialdepartementet
S2026/01360

Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd

Remissvar över promemorian Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet

Fortes yttrande utgår från myndighetens uppdrag att finansiera forskning inom hälsa, arbetsliv och välfärd och där användning av och tillgång till hälsodata ofta är mycket central. I grunden är Forte därför positiv till initiativ som syftar till att förbättra tillgången till hälsodata.

I promemorian anges att förslagen lägger en nödvändig grund för det fortsatta lagstiftningsarbetet om en nationell digital infrastruktur men att den inte innebär en fullständig reglering. Även om den reglering som föreslås inte är heltäckande så hade det varit önskvärt att de föreslagna lagarna och registerna hade presenterats utifrån en mer fullständig bild av den nationella digitala infrastrukturens alla komponenter, hur de ska samverka och vilken nytta som uppnås genom potentiellt förbättrade möjligheter att bedriva god och jämlik vård, men även genom bättre möjlighet för uppföljning och forskning. Inte minst gäller det hur förslagen mer i detalj ska förhålla sig till EHDS. En tydligare bild av den samlade kontexten av olika samverkande datakällor, lagrum och aktörer hade tydliggjort den föreslagna lagstiftningens möjligheter och utmaningar. Här bör särskilt sekundäranvändning av hälsoregister för uppföljning och forskning framhållas där olika kombinationer av hälsodata och individdata om andra förhållanden ofta är nödvändiga för att besvara forskningsfrågor.

I missivet till promemorian lyfts informationslokalisering som en grundförutsättning för flera andra sekundära ändamål såsom forskning, innovation och utveckling, bl.a. som en möjliggörare för enklare nationell antalsberäkning. I promemorian saknas dock mer utvecklade resonemang kring hur och om de föreslagna registren kan användas för detta. Vi ser det som centralt att nya register i en nationell digital infrastruktur för hälsodata i görligaste mån konstrueras så att de kan användas för flera olika syften för att därigenom få störst avkastning på de investeringar som krävs för uppbyggandet. Detta bör hållas i åtanke i den fortsatta beredningen.

När det gäller forskningsdata vill Forte påtala att det parallellt finns och vidareutvecklas särskilda infrastrukturer som även inkluderar hälsodata, dels i form av lagrings- och beräkningstjänster (som SUNET vid Vetenskapsrådet och NAISS vid Linköpings universitet men även Statistiska centralbyråns MONA-system som finansieras via Vetenskapsrådet), dels i form av olika metadatatjänster (som SND) men även i form av existerande datamängder (med eller utan status som infrastruktur av nationellt intresse). Det pågår också ansträngningar för att stärka samordning inom e-infrastrukturerna på forskningssidan, där Vetenskapsrådet fått i uppdrag från regeringen att utreda hur samordningen kan stärkas. Detta arbete har dessvärre bedrivits skilt från utvecklingen inom hälsodataområdet, trots att hälsodata utgör en central resurs för forskning inom

många discipliner. Forte ser en utmaning med att utvecklingen av nationella digitala infrastrukturer bedrivs parallellt av olika sektorer inom staten. Det är viktigt att staten fortsättningsvis har ett helhetstänk och utnyttjar de styrkor som sektorsövergripande lösningar kan medföra, bl.a. när det gäller nyttjande av kompetens, redan gjorda investeringar samt ekonomiska resurser.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektör Jonas Björck efter föredragning av huvudsekreterare, professor Olle Lundberg.

Jonas Björck
Generaldirektör