

e-post: [registrator@ltu.se](mailto:registrator@ltu.se)

## Yttrande avser ert dnr S2023/03288

Luleå tekniska universitet (LTU) yttrar sig härmed över betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76), ert diarienummer S2023/03288.

Luleå tekniska universitet välkomnar utredningen och dess förslag. Så som framhålls finns ett stort behov av att kunna ta del av hälsodata för vård av andra personer än dem som data hämtats ifrån och för forskningsändamål. Precis som anförts och beskrivs finns idag begränsningar och hinder mot sådan användning som inte kan ses som ändamålsenliga ur ett vidare perspektiv av vårdkvalitet och forskningsnytta.

I dessa avseenden lämnar utredningen enligt universitetets mening bra förslag:

Det föreslagna tillägget av nytt ändamål i PDL, kapitel 6, ter sig mycket ändamålsenligt och skulle underlätta för ändamål inom precisionshälsa och däri ingående precisionsmedicin. De begränsningar och anpassningar som föreslås avseende pseudonymisering och möjlighet att som individ motsätta sig datauttag ter sig väl avvägda. Förslaget om ett stegvis upprättande av precisionsmedicinsk databas välkomnas. Att, som föreslås, på kort sikt använda sig av den Nationella Genomik-plattformen för ändamålet ter sig klokt, men så som utredningen påpekar är det viktigt att snarast utreda om en nationell precisionsmedicinsk databas genom en federerad lösning, som möjliggör jämförelser över hela landet kan införas.

Förslaget till ny lag om vidareanvändning av personuppgifter för klinisk forskning är genomtänkt, välkommet och mycket viktigt. Föreslagna begränsningar av datanyttjande och åtkomstmöjligheter om av personuppgifter ter sig rimliga och relevanta. Dock vill universitetet uppmärksamma att klinisk forskning förekommer vid flera lärosäten som inte har medicinsk fakultet eller är direkt knutna till universitetssjukhus, varför eventuella begränsningar i det avseendet måste undvikas.

Som utredningen påtalar finns ett behov av att snarast utreda hur personuppgifter avseende hälsodata kan användas i undervisningen.

I detta ärende har rektor beslutat. Handläggare Maria Krantz har föredragit.

Sakkunniga har varit Lars Nyberg, professor tillika ämnesföreträdare Fysioterapi, Maria Larsson-Lund, professor tillika ämnesföreträdare Arbetsterapi, Åsa Engström, professor tillika ämnesföreträdare Omvårdnad, samt Jessica Körning-Ljungberg, professor tillika ämnesföreträdare Psykologi.