



**Datum** 2024-04-08  
**Dokumenttyp** Yttrande  
**Diarienummer** 2023/0483  
**Ert diarienummer** S2023/03288  
**Handläggare** Arvid Lindén

Socialdepartement  
103 33 Stockholm

## Yttrande över betänkande Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)

Myndigheten för delaktighet (MFD) arbetar med att främja, guida och stödja samhällets aktörer att genomföra sina uppdrag utifrån hela befolkningens behov och förutsättningar. MFD lämnar följande yttrande.

### Myndighetens synpunkter

MFD tillstyrker förslagen i remissen. Utredningen lämnar flera frågor till vidare utredning som redogörs för i del 2 av betänkandet. MFD anser att det är viktigt att fortsätta utreda hur bättre förutsättningar för sekundäranvändning av hälsodata från hälso- och sjukvården kan skapas och användas för policybeslut och rekommendationer. MFD lämnar följande kommentarer på de delar som utredningen lagt förslag om i del 1 av betänkandet.

Rätten och tillgång till hälsodata är en viktig fråga för alla medborgare. Personer med funktionsnedsättning är i behov av hälso- och sjukvård i högre utsträckning än andra och är därmed en viktig målgrupp för behandlingsinsatser. Exempelvis har personer med funktionsnedsättning sämre överlevnadschanser vid cancer. Mer effektiv tillgång till samlad kunskap, utveckling av behandling och jämlik tillgång till hälsodata kan utjämna skillnader i hälsa.

MFD ser positivt på utredningens förslag om effektivare användning av att hälsodata kan användas sekundärt i syfte att utveckla kunskap om och mer effektiva behandlingsmetoder för olika hälsotillstånd. Sekundär användning av hälsodata anses ha stor betydelse i forskning och utveckling av behandling för otillräckligt behandlade, eller ännu ej behandlingsbara, hälsotillstånd.

MFD vill understryka vikten av att den enskilde vårdtagaren ska kunna motsätta sig tillgängliggörandet av sina personuppgifter till en precisionsmedicinsk databas. Det är viktigt att kunna kommunicera vad detta innebär för patienter även till personer som kan ha olika förutsättningar att ta till sig information utifrån kognitiv eller intellektuell funktionsnedsättning.

Standarder för kognitiv tillgänglighet, inklusive att använda ett enkelt språk och enkla förfaranden för att lämna samtycke, är en viktig rättssäkerhetsaspekt för alla invånare och i synnerhet för dem som på grund av en funktionsnedsättning eller annat har svårt att förstå komplicerad information.

Avslutningsvis anser MFD att frågan om hälsodataregister (avsnitt 22.7.7) är ett viktigt område och instämmer i utredningens bedömning att det finns ett behov av att samla uppgifter från barnhälsovården och elevhälsan i ett hälsodataregister hos en myndighet.

### **Ärendets handläggning**

I den slutliga handläggningen av ärendet har stf generaldirektör Tarja Birkoff (beslutande), avdelningschef Pernilla Börjesson och utredare Arvid Lindén (föredragande) deltagit.

Myndigheten för delaktighet

[elektroniskt underskriven]

Tarja Birkoff