

Regionstyrelsen

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

Föredragande regionråd: Aida Hadžialić

### **Ärendebeskrivning**

Socialdepartementet har remitterat betänkandet *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)*, till Region Stockholm för yttrande.

### **Förslag till beslut**

Regionrådsberedningen föreslår att regionstyrelsen beslutar följande.

1. Regiondirektörens tjänsteutlåtande utgör Region Stockholms yttrande till Socialdepartementet över betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76).
2. Paragrafen justeras omedelbart.

### **Regionrådsberedningens motivering**

Regionrådsberedningen ställer sig bakom att regiondirektörens tjänsteutlåtande utgör yttrande till Socialdepartementet över betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)

Stockholmsregionen har en stark life science-sektor. För att ytterligare stärka innovation, forskning och utveckling har Region Stockholm i bred samverkan med andra aktörer tagit fram en gemensam life science-strategi. Strategin har högt ställda ambitioner med målsättningen att Stockholm ska bli en av världens ledande life science-regioner. Hälsodata är ett tydligt utpekat område i life science-strategin. Regionrådsberedningen välkomnar nationella initiativ på området liksom utredningens ansats att underlätta för vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning.

Regionrådsberedningen vill emellertid understryka de farhågor som regiondirektören påtalar i sitt tjänsteutlåtande för de, om utredningens förslag verkställs, negativa konsekvenser för Region Stockholm. Modellen som föreslås för att möjliggöra vidareanvändning av hälsodata är

komplexerad, föråldrad och resurskrävande. En av riskerna med den föreslagna modellen är att regionerna i den föreslagna modellen väljer att samla in, tillgänggöra och behandla data på olika sätt, vilket ökar riskerna med ojämlig vård. En annan risk är att en helhetsbild över ett vårdförlopp kräver att uppgifter om en patient behöver hämtas in och tillgängliggöras på ett samlat sätt och utredningen föreslår att det ska vara frivilligt att tillgängliggöra patientuppgifter, vilket därför kan leda till bristande patientsäkerhet. Förslaget kommer även påverka regionernas begränsade förmåga till datauttag, som råder till följd av en nationell kompetensbrist på området. Som exempel tar ett centraliserat datauttag ur Region Stockholms journalsystem för utlämning till ett forskningsprojekt i genomsnitt mellan 50–100 timmar. Att säkerställa utökad datauttagskapacitet kommer att bli svårt och kostsamt.

Avslutningsvis vill regionrådsberedningen, trots avstyrkan av innehållet i utredningens förslag, instämma i utredarens bedömning att det inte går att invänta EU:s förordningsförslag European Health Data Space (EHDS) Arbetet måste påbörjas redan nu. Därför ser även regionrådsberedningen att ett fortsatt arbete utifrån utredningsdirektivet, där ett tydligare och mer modernt och hållbart förslag till vidareanvändning för vård och forskning utarbetas och där även resterande ändamål initieras skyndsamt.

**Beslutsunderlag**

1. Regiondirektörens tjänsteutlåtande
2. Sammanfattning av Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)

Aida Hadžialić