

Yttrande över betänkande

Betänkandet Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76) har lämnats till Södertälje kommun för yttrande. Södertälje kommun lämnar härmed synpunkter på betänkandet.

Författningsförslag – vidareanvändningen av personuppgifter för vårdändamål

Södertälje kommun ser i allmänhet positivt på förslaget om vidareanvändning av personuppgifter för vårdändamål. Med bakgrund av den potentiellt stora nytta som en ändamålsenlig precisionsmedicin kan innebära, för både berörda patienter, deras anhöriga och samhället i stort, varför kommunen ser det glädjande med möjliggörande utveckling på området.

Förslaget innebär att regional specialistvård ska kunna använda databaserna och att tillgängliggörandet av data sker av vårdgivare. Dock konstaterar utredningen att det i praktiken inte är aktuellt att kommunal hälso- och sjukvården tillgängliggör data (datahållare) och de omfattas därför inte av de sekretessbrytande bestämmelserna, utan förslaget bygger på att detta är en angelägenhet för regional hälso- och sjukvård (SOU 2023:76: s.473). Med bakgrund av det lämnar Södertälje kommun inga synpunkter på den faktiska utformningen av lösningen. Utredningen konstaterar dock att vilken typ av hälsodata som i framtiden kommer vara relevant är svårt att bedöma och behovet kan komma att förändras snabbt (SOU 2023:76: s.453). Södertälje kommun anser därför att om det i framtiden blir aktuellt att kommunal vårdgivare ska tillgängliggöra personuppgifter bör det föregås av gedigen konsekvensanalys involverande kommunerna.

Författningsförslag – vidareanvändning av personuppgifter för klinisk forskning där samtycke till att delta i forskningen inhämtas

Förslaget innebär en enklare tillgång till personuppgifter hos regionala myndigheter bedrivande hälso- och sjukvård, och tillgången är för klinisk forskning. Kommunen noterar dock att utredningen uttrycker att förslaget är utformat på ett sådant sätt, att flera datamängder och aktörer på datahållarsidan ska kunna byggas på med, exempelvis omsorgsgivare (SOU 2023:76: s.625). Södertälje kommun bedömer en sådan utformning lämplig, då en påbyggnad av kommunala aktörer eller datamängder kan ske men behöver föregås av lagändring. Vilket gör att det kan föregås av en fördjupad integritets- och konsekvensanalys.

Behov av nya utredningar

Södertälje kommun välkomnar utredningen och att flera olika ändamål har utretts, men utredningen har tyvärr behövt göra betydande avgränsningar. Därför ser kommunen positivt på bedömningarna att

ändamålen utveckling och innovation (2.7.6) samt statliga, regionala och kommunala myndigheters beslutsfattande (2.7.8) bör omhändertas av nya utredningar. Detta innebär dock inte ett ställningstagande om att kommunen tillstyrker eller invänder mot att lösningen måste ske genom en nationell datahubb.

Utredningen (SOU 2023:76) var omfattande och att Södertälje kommun i remissvaret inte kommenterar alla frågeställningar eller bedömningar, ska inte betrakta som att vi vare sig invänder eller tillstyrker bedömningar, utan det ska enbart betraktas som att vi inte lämnar en synpunkt.

22.7.1 Kroppsnära teknik och hälsofrämjande insatser

Södertälje kommun ställer sig positiv till bedömningen 22.7.1, samt håller med om att det är av vikt att föreslagen utredning inhämtar kunskap från bland annat kommuner, regioner och universitet om för- och nackdelar samt risker. Det är av stor vikt att eventuella framtida inhämtningar och delningar av data från kvalitetssäkrad kroppsnärteknik är ändamålsenlig, med hänsyn till den enskildes integritet och hälso- och sjukvårdens belastning och resurser.

Södertälje kommun noterar också att utredningen – dock enbart i brödtext – föreslår att även andra vårdnära områdens behov och möjligheter bör utredas, Södertälje kommun anser att följande förslag behöver ombesörjas. Det finns skäl att anta att de vore värdefullt att genomföra en omfattande utredning av socialtjänstens behov i samband med utredning för hälso- och sjukvården, då en sådan utredning kan bidra till och synliggöra potential som finns i samverkan runt social- och hälsodata mellan kommuner och regioner. Det kan också vara bra att ombesörja utredning nu, då det bland annat förekommer vissa svårigheter att följa upp effekten av förebyggande åtgärder gällande rehabiliterande arbetssätt och motverkande av behovsförändringar som innebär mer ingripande och omfattande omsorgsinsatser. Samtidigt har regeringen meddelat att en ny socialtjänstlag är på gång och lagförslaget förväntas innebära att socialtjänsten ska ha ett förebyggande perspektiv.

Data om patienters livskvalitet

Södertälje kommun ser positivt på en kartläggning av behoven av data om patienters livskvalitet och vill tillstyrka förslaget. Kommunen vill dock framhålla, vad som i delvis är ligger i linje med utredningens bedömning 22.7.7, att vid framtagningen av en gemensam plan eller lösning bör aktörerna särskilt bejaka att minimera onödig administrativ börda på hälso- och sjukvården.

20.4.1 Utveckling som kräver datadelning mellan kommuner och regioner

Södertälje kommun ställer sig positiv till utredningens inställning att datadelning av personuppgifter för utveckling mellan kommuner och regioner behöver möjliggöras.

Ett beslut om en nationell datahubb som lösning kräver dock ett beaktande av en betydande mängd olika perspektiv och avväganden i komplexa frågeställningar. Huruvida en nationell datahubb och regionala datahubbar därmed bör upprättas utifrån följande underlag (SOU 2023:76) och den framtida utredning som utredaren bedömer måste genomföras, det är en frågeställning Södertälje kommun inte kan ta ställning till för tillfället. Däremot delar Södertälje kommun i viss utsträckning utredningens resonemang under 19.5.4, i form av att lokala och regionala alternativ också kan behöva finnas utifrån resonemangen om bland annat lokalkännedom och för att försöka undvika långa handläggningstider likt Findata (SOU 2023:76: s.855).

23.2.7 Utveckling och innovation i kommunal verksamhet

Södertälje kommun är generellt positiv till bedömningen om att ett helhetsgrepp behöver tas, men ser att det hade varit önskvärt om utredningen hade utvecklat denna del och förtydligat bedömningens innebörd.

Kommunal hälso- och sjukvård och socialtjänst står som väl känt inför en särskild utmaning med ett ökande behov av vård- och omsorg på grund av den demografiska utvecklingen. Att det samtidigt är och sannolikt kommer bli en allt större utmaning att rekrytera tillräckligt med personal med rätt kompetens, kräver att kommunen måste genomföra utveckling och resurseffektivisering av vår verksamhet. En vidareanvändning av hälsodata för utveckling av kommunala verksamheter kan potentiellt bli ett viktigt verktyg i hanteringen av denna utmaning. Mot bakgrund av att utmaningen inte är avlägsen och att eventuella förändringar - med hänsyn till datans känslighet - bör föregås av varsam analys utifrån bland annat integritets- och informationssäkerhetsperspektiv. Anser Södertälje kommun att påbörjandet av utredning på följande område inte bör ske i avlägsen tid, men att European health data space (EHDS) vid behov särskilt beaktas eller inväntas. Södertälje kommun vill dock framhäva att vid ett helhetsgrepp av följande ändamål bör det stödja möjligheten av utvecklingsarbeten utifrån den särskilda lokala kontexten. Svenska kommuner har olika förutsättningar och behov, varför Södertälje kommun ser att det är viktigt med möjlighet till lokala initiativ och lösningar.

Boel Godner
Kommunstyrelsens ordförande