

2024-01-18
S2023/00075 (delvis)

Socialdepartementet

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Uppdrag till Socialstyrelsen att utveckla arbetet med att ge tillgång till data från hälsodataregister för forskning

Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla myndighetens arbete med att ge tillgång till data från hälsodataregister för forskning.

Uppdraget innebär att ta fram och genomföra en åtgärdsplan för att korta handläggningstiderna och öka kvaliteten i leveranserna av beställningar av hälsodata.

För uppdraget får Socialstyrelsen under 2024 använda 2 000 000 kronor som ska redovisas mot det under utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg för budgetåret 2024 uppförda anslaget 1:6 Bidrag till folkhälsa och sjukvård, anslagsposten 38 Kvalitetshöjande insatser i hälso- och sjukvården.

Medlen betalas ut engångsvis efter rekvisition till Kammarkollegiet senast den 1 december 2024.

Medel som inte har använts för avsett ändamål ska återbetalas senast den 31 mars 2025 till Kammarkollegiet. Vid samma tidpunkt ska en ekonomisk redovisning av använda medel lämnas till Kammarkollegiet

Socialstyrelsen ska före utgången av juni 2025 lämna en skriftlig redovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

Redovisning, rekvisition och återbetalning av uppdraget ska hänvisa till diarienumret för detta beslut.

Ärendet

Socialstyrelsen ansvarar för flera hälsodataregister, bl.a. patientregistret, dödsorsaksregistret och medicinska födelseregistret. Registren regleras i lagen (1998:543) om hälsodataregister, som är en ramlag om den automatiserade behandlingen av personuppgifter hos Socialstyrelsen. Det finns för närvarande sex förordningar som innehåller närmare föreskrifter om de enskilda hälsodataregistren. Syftet med lagen om hälsodataregister och anslutande förordningar är att kunna samla in uppgifter för att göra det möjligt att följa hälso- och sjukvården på en övergripande nivå för att kunna utveckla och förbättra vården. Uppgifter i registren får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt för forskning och epidemiologiska undersökningar.

Registren har god täckning och kvalitet och utgör underlag för den officiella statistiken inom hälso- och sjukvårdens område. Registren är till stor nytta för uppföljning och forskning och bidrar till en mer evidensbaserad vård. De har dessutom ett gott internationellt anseende och bidrar till Sveriges konkurrenskraft inom life science.

Socialstyrelsen handlägger beställningar av data från hälsoregistren. Beställare är bl.a. forskare, kvalitetsregister, andra myndigheter och läkemedelsföretag. Vid en databeställning behöver ansökan till Etikprövningsmyndigheten, forskningsplan, beslut från Etikprövningsmyndigheten, beskrivning av studiepopulation, variabellista, relevant sekretessbestämmelse samt uppgifter om beställare inkluderas i ansökan. Väntetiden för att få en handläggare är för närvarande cirka sju månader. Det tar typiskt sett fem månader att handlägga en beställning från det att en handläggare har utsetts tills dess att uppgifterna kan levereras. Om beställningen är omfattande eller om data från andra registerhållare ingår är handläggningstiden längre. Tidsåtgången är för de flesta beställningar 10–40 timmar. Socialstyrelsen handlägger ärenden i turordning efter ankomstdag, oavsett hur omfattande beställningen är.

Tillgången till hälsodata är en förutsättning för forskning som kan bidra till medicinsk utveckling och bättre hälsa i befolkningen. De svenska hälsodataregistren omfattar hela befolkningen och vissa av dem har funnits i över 70 år, vilket ger unika möjligheter för att bedriva forskning i världsklass.

På regeringens vägnar

Acko Ankarberg Johansson

Evelina Björkegren

Kopia till

Socialstyrelsen
Kammarkollegiet
Vetenskapsrådet
Statsrådsberedningen, SAM
Finansdepartementet, BA
Utbildningsdepartementet, F