



2025-01-29

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se
Diarienummer S2024/01695

Remissvar: Betänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Svenska Läkaresällskapet är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation; en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening. Vårt syfte är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård genom att främja vetenskap, utbildning, etik och kvalitet.

Svenska Läkaresällskapet (SLS) har fått möjlighet att lämna synpunkter på rubricerat betänkande. Inför beredningen av SLS svar har remissvar kommit in från SLS medlemsföreningar: *Svensk Förening för Allmänmedicin, Svenska Kardiologföreningen, Svensk förening för socialmedicin och folkhälsa, från SLS sektion för lungmedicin samt från Svenska Skolläkarföreningen och SLS Kommitté för säker vård*. Då de svaren innehåller värdefulla synpunkter bifogas dessa i sin helhet (bilagor).

Övergripande synpunkter

Sammantaget bifaller SLS i huvudsak betänkandets förslag till förändringar. SLS vill samtidigt lyfta några problemställningar, i synnerhet relaterat till arbete inom primärvård.

Här följer några huvudpunkter i sammanfattning:

Svenska läkaresällskapet (SLS)

- delar uppfattningen om betydelsen av en utökning av patientregistret med data från primärvård och andra yrkesgrupper än läkare för utökade forskningsmöjligheter och en förstärkning av primärvårdens vetenskapliga grund.
- anser emellertid att konsekvensutredningen för vården, i synnerhet primärvården, är otillräcklig.
- ser brister i betänkandet avseende förståelsen för allmänmedicinskt arbete i primärvården, vilket bidrar till att konsekvensanalysen blir ofullständig, såväl avseende risk för ökad belastning i den kliniska vardagen, som för kvalitet på insamlad data.
- ser positivt på förslaget om ett register över rekvisitionsläkemedel.
- välkomnar att de olika förordningarna ersätts av en enda förordning
- ställer sig bakom den tydliga begränsningen om att uppgifter ur hälsodataregister inte får användas för åtgärder gentemot en registrerad individ.
- menar att Socialstyrelsens ändamål för registren bör kompletteras med formuleringar om möjliggörande av forskning.

- anser att utvidgningen av hälsodataregister lämpligen samordnas med EHDS i fråga om klassifikationer, standarder och hur datatillgång ges för forskning.
- ställer sig positivt till att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda behovet av att samla in fler uppgifter från den kommunala hälso- och sjukvården.

Nedan kommenteras några av dessa punkter närmare.

Utökad insamling och konsekvensutredning för vården

SLS stöder förslaget om ett register över administrerade läkemedel (också kallade rekvisitionsläkemedel). En allt större andel av nya och avancerade läkemedel avses administreras av vårdpersonal och det är därför helt avgörande för uppföljning av effektivitet och säkerhet, men också jämlikhet i behandling, att dessa läkemedel – precis som läkemedel expedierade på apotek – kan följas upp på individnivå.

SLS vill peka på att det i Danmark sedan flera år finns ett sådant register över ordinerade och administrerade läkemedel vid vårdinrättningar – Sygehusmedicinregisteret vid Sundhedsdatastyrelsen (<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/data-og-registre/nationale-sundhedsregistre/sygehusmedicinregisteret>). Erfarenheterna från Danmark bör underlätta för utveckling och införande av det föreslagna registret i Sverige. Då flera av de nya läkemedlen endast kommer användas av ett fåtal patienter är det också viktigt att kunna samverka med länder med likartad sjukvårdsorganisation och demografi för att kunna genomföra studier bättre och snabbare.

Erfarenheterna från införande av befintliga hälsodataregister är att det tar många år att få hög grad av inrapportering då journalsystem behöver utvecklas för att undvika manuell dubbeldokumentation och möjliggöra automatisk dataöverföring. Undantaget är dagens läkemedelsregister över expedierade läkemedel där datafångst redan fanns etablerade genom befintligt receptregister vid dåvarande Apoteksbolaget AB. Samtidigt är erfarenheterna att det är viktigt vid analys att ha historik i registret. För det föreslagna registret för administrerade läkemedel ska först Socialstyrelsen utveckla kraven på datafångst för att detta sedan ska införas via journalsystem och sedan rapporteras till registret. Redan beslut om införande av registret och sedan utfärdande av specifikationer från Socialstyrelsen kommer ta flera år. Möjligheten att rapportera via automatisk dataöverföring kommer sedan behöva utvecklas hos de olika regionerna och övriga vårdgivare vilket kommer ta ytterligare ett antal år.

SLS föreslår därför att i det fortsatta arbetet bör utredas möjligheten att i efterhand – när vårdgivarna utvecklat system för detta – rapportera efterfrågade data från och med att registret initierats.

SLS delar i grunden uppfattningen om betydelsen av att patientregistret utökas med data från primärvård och från andra yrkesgrupper än läkare, utifrån den stora potential till nya forskningsmöjligheter som detta skulle innebära. En sådan utökningen har även möjlighet att bidra till vetenskaplig utvärdering av primärvårdens insatser, och i förlängningen stärka den vetenskapliga grunden för första linjens sjukvård inom allmänmedicin. I betänkandet uttrycks just förhoppningar om att insamling av individbaserade uppgifter från primärvården ska göra att primärvårdens kunskap och samlade erfarenhet ska komma till nytta i vårdens utveckling. Denna förhoppning menar SLS emellertid löper viss risk att inte kunna infrias, eftersom konsekvensutredningen för vården i betänkandet när det gäller utökningen av patientregistret är otillräcklig, i synnerhet avseende primärvården. Det finns också risk att förhoppningarna på betydelsen av utökningen av registret till primärvård kan vara för högt ställda, utifrån en bristande förståelse för allmänmedicinens arbete, inte minst med diagnosättning.

Allmänmedicinskt arbete i primärvården är till stora delar symtom- och inte diagnosbaserat. Detta är en grundläggande skillnad gentemot sekundär- och tertiärvård, dit patienterna i princip enbart kommer

med en definierad diagnos. Symtom kan kopplas till symtomdiagnoser, men bakom varje symtom finns en mycket stor heterogenitet. Dyspné kan vara exempelvis ångest, KOL, astma eller hjärtsvikt. Kronisk behandlingsresistent smärta kan vara ex. huvudvärk, lumbago, ledvärk och somatisering av psykiatrisk sjukdom. Validiteten för dessa data kommer därmed vara mycket låg om den ska användas för att beskriva och utvärdera insatser som erbjuds vid dessa symtom, oavsett om det gäller farmakologisk eller icke-farmakologisk behandling, sjukskrivning eller andra insatser. Därtill kodas knappast alla symtom som patienten lider av med en specifik kod. Därför kommer patienter med multipla symtom inte fångas när registerdata baseras på diagnoskoder i primärvården.

Långt ifrån alla medicinska åtgärder och omvårdnadsinsatser i primärvården registreras genom åtgärds-koder idag, vilket innebär att utvecklingspotentialen här är stor. Brist på kodning idag, hänger inte sällan samman med att det är svårt för vårdpersonal att se nyttan för vården, att de inte alltid uppfattas avspegla insatserna och att det tar tid från patientarbete. Det finns härmed en risk att kodning inte bli rättvisande. Kvalitet på den data som insamlas härifrån, blir således inte bättre än det som knappas in, varför utbildnings- och informationsinsatser kan krävas för att uppnå full potential, något som kräver ytterligare resurser. Utan att ta detta i beaktanden finns risk att felaktiga slutsatser dras inom både vårdutveckling och forskning i primärvården, om data det grundas på är ofullständig.

I betänkandet anges att de huvudsakliga data som ska samlas in redan idag dokumenteras i patientjournalen baserat på lagar och regelverk, med slutsatsen att det administrativa arbetet inte kommer påverkas i särskilt stor utsträckning. Regionerna ser inte något problem med att överföra data från sina journalsystem till patientregistret utifrån rent tekniskt perspektiv. SLS har en stark farhåga att dessa slutsatser är felaktiga. Om primärvården ska möta samhällets krav på hög tillgänglighet för hela befolkningen med kontinuitet till fast läkare, krävs effektivt arbete fokuserat på att ge vård. Specialister i allmänmedicin är experter på att verka i denna miljö, med nödvändig dokumentation för att ge god och säker vård, men där patientarbetet förblir centralt. Alla administrativa pålagor leder till minskad tillgänglighet för patienten. Även små förändringar som tar enstaka sekunder för varje patient blir snabbt omfattande. Ett enkelt exempel: En distriktsläkare är ofta involverad i minst 20 patientärenden per dag. En administrativ åtgärd som tar i genomsnitt 30 sekunder per patientkontakt skulle i förlängningen motsvara 50 minuters arbete per vecka. Dessa 50 minuter blir på ett år 40 timmars bortfall från patientarbete. Med 5 000 kliniskt verksamma distriktsläkare försvinner ca 100 årsarbetare till den administrativa åtgärden.

En mer utförlig redogörelse för svårigheterna som primärvårdens läkare skulle ställas inför, framgår av Svensk Förening för Allmänmedicins internremissvar inom SLS, se Bilaga 1.

Socialstyrelsens ändamål för registren

SLS anser att Socialstyrelsens ändamål för registren borde kompletteras med ”att möjliggöra forskning, inkluderande att förbereda forskning”. I ändamålen för lagen inkluderas att ”bedriva forskning”. I betänkandet diskuteras huruvida Socialstyrelsen i förordningen ska ha som ändamål att ”bedriva forskning”, men eftersom Socialstyrelsen inte har detta som myndighetsuppdrag bör de heller inte ha detta som ändamål för att behandla uppgifterna i registret. Att däremot ha som ändamål att *möjliggöra* forskning borde kunna ingå, och därmed bidra till att möjliggöra för att personuppgifter kan behandlas i syfte att *förbereda* forskning, såsom framtagande av statistikuppgifter som behövs för planering av forskning. Detta skulle exempelvis kunna bidra till att lösa problematik kring antalsberäkningar som kan behövas som underlag för en etikansökan.

Samordning med EHDS

SLS anser föreslår att utvidgningen av hälsodataregister bör samordnas med införandet av EHDS avseende minst åtminstone

- i) klassifikationer, standarder och andra aspekter på interoperabilitet,
- ii) regelverk för etikprövning, och
- iii) hur datatillgång ges för forskning och andra uppgifter.

Utredningen (S2023/00075) om att förbereda arbetet inför utökad insamling av uppgifter från hälso- och sjukvården adresserar säkerligen delar av detta, men det framgår inte av föreliggande betänkande.

För samordning med EHDS krävs att reglerna för hälsodataregistren anpassas till kraven för EHDS. Om EHDS exempelvis anger att data ska levereras pseudonymiserat eller anonymiserat, men utan krav på svensk etikprövning, behöver hälsodataregistren ha regler som möjliggör detta. Detta behöver synliggöras i författning.

För Svenska Läkaresällskapet

Catharina Ihre Lundgren
Ordförande SLS

Patrik Danielson
Vice ordförande SLS

Ola Winqvist
Ordförande SLS delegation för forskning

Mikael Hoffman
Ordf. SLS Kommitté för läkemedelsfrågor

Bilagor:

Remissvar från SLS medlemsföreningar:

- Svensk Förening för Allmänmedicin
- Svenska Kardiologföreningen
- Svensk förening för socialmedicin och folkhälsa

Remissvar från SLS sektioner:

- SLS sektion för lungmedicin

Remissvar från SLS associerade föreningar

- Svenska Skolläkarföreningen

Remissvar från SLS kommittéer:

- SLS Kommitté för säker vård

SYNPUNKTER
2025-01-07

Svenska Läkaresällskapet
Box 738

susann.asplund@sls.se

Synpunkter – SFAMs remissvar på betänkandet SOU 2024:57 Ett nytt regelverk för hälsodataregister

Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM) är en medlemsförening i Svenska Läkaresällskapet som företräder specialist- och ST-läkare i allmänmedicin. Vårt uppdrag är bland annat att främja kvalitetsutveckling och forskning inom allmänmedicin. Betänkandet är därmed högst relevant för oss som förening varför vi vill inkomma med synpunkter baserade på våra medlemmars erfarenheter av kliniskt arbete och forskning inom primärvården.

Betänkandet innefattar flera föreslagna förändringar av vilka vi valt att i första hand fokusera på insamlande av registerdata från primärvård eftersom vi är specialister på allmänmedicinskt arbete.

I betänkandet uttrycks förhoppningar om att insamling av individbaserade uppgifter från primärvården ska göra att primärvårdens kunskap och samlade erfarenhet ska komma till nytta i vårdens utveckling. Vår bedömning är att denna förhoppning sannolikt inte kommer infrias på grund av i huvudsak två anledningar:

- Allmänmedicinskt arbete i primärvården är till stora delar symtom- och inte diagnosbaserat. Detta är en grundläggande skillnad gentemot sekundär- och tertiärvård, dit patienterna i princip enbart kommer med en definierad diagnos. Symtom kan kopplas till symtomdiagnoser, men bakom varje symtom finns en mycket stor heterogenitet. Dyspné kan vara ex. ångest, KOL, astma, hjärtsvikt. Kronisk behandlingsresistent smärta kan vara ex. huvudvärk, lumbago, ledvärk och somatisering av psykiatrisk sjukdom. Validiteten för dessa data kommer därmed vara mycket låg om den ska användas för att beskriva och utvärdera insatser som erbjuds vid dessa symtom, oavsett om det gäller farmakologisk eller icke-farmakologisk behandling, sjukskrivning eller andra insatser. Därtill kodas knappast alla symtom som patienten lider av med en specifik kod. Därför kommer patienter med multipla symtom inte fångas när registerdata baseras på diagnoskoder i primärvården.
- En bråkdel av medicinska åtgärder och omvårdnadsinsatser i primärvården registreras genom åtgärds-koder idag. Detta då sådan kodning sällan förbättrar vården, inte avspeglar insatserna och tar tid från patientarbete. Krav på sådan kodning leder ofrånkomligen till manipulering av data för att uppfylla administrativa mål, många gånger kopplade till ekonomiska incitament. Det finns otaliga exempel på hur kodning av ex. läkemedelsgenomgångar, rådgivande samtal etc. ökar kraftigt så snart de kopplas till ekonomi, för att sedan snabbt avta när incitamentet/kravet på att koda försvinner. Arbetet som utförs tillsammans med patienten förblir dock med allra största sannolikhet detsamma, oavsett kodning eller ej. Data kommer alltså i mycket liten utsträckning avspegla verkligheten. Risker är stora att felaktiga slutsatser dras inom både vårdutveckling och forskning i primärvården när de baseras på felaktiga data.

I betänkandet anges att de huvudsakliga data som ska samlas in redan idag dokumenteras i patientjournalen baserat på lagar och regelverk, med slutsatsen att det administrativa arbetet inte kommer påverkas i särskilt stor utsträckning. Regionerna ser inte något problem med att överföra data från sina journalsystem till patientregistret utifrån rent tekniskt perspektiv. Vi har en mycket stark farhåga att dessa slutsatser är helt felaktiga.

Om primärvården ska möta samhällets krav på hög tillgänglighet för hela befolkningen med kontinuitet till fast läkare, krävs effektivt arbete fokuserat på att ge vård. Specialister i allmänmedicin är experter på att verka i denna miljö, med nödvändig dokumentation för att ge god och säker vård, men där patientarbetet förblir centralt. Alla administrativa pålagor leder till minskad tillgänglighet för patienten. Även små förändringar som tar enstaka sekunder för varje patient blir snabbt omfattande. Ett enkelt exempel: en distriktsläkare är ofta involverad i minst 20 patientärenden per dag. En administrativ åtgärd som tar i genomsnitt 30 sekunder per patientkontakt skulle i förlängningen motsvara 50 minuters arbete per vecka. Dessa 50 minuter blir på ett år 40 timmars bortfall från patientarbete. Med 5000 kliniskt verksamma distriktsläkare försvinner ca 100 årsarbetare till den administrativa åtgärden. Frågan är om administrationen som bara tar 30 sekunder är värd mer än fast läkare till 100 000 patienter?

Allmänmedicinskt arbetssätt grundas i ett holistiskt perspektiv där det är självklart att symtom och sjukdomar påverkar varandra, tillsammans med patientens övriga livssituation. Därför måste en stor del av journaldokumentationen ske i fritext för att belysa patientens sammansatta situation på ett effektivt sätt. Eftersom data till patientregistret ska vara standardiserad kommer informationen behöva struktureras under specifika sökord för att fångas. Det innebär att även om informationen redan dokumenteras idag, så kommer dokumentationssättet förändras drastiskt. Detta är ingen liten sak. Det finns många exempel på försök att införa journalmallar specificerade för kroniska sjukdomar så som diabetes, hjärtsvikt, KOL etc. Erfarenheten är dock att dessa kommer på fall av flera anledningar. Det tar mer tid att dokumentera information under ett stort antal sökord. Därtill har patienten oftast flera kroniska sjukdomar, vilket gör det omöjligt att följa en specificerad mall. Att införa ett krav på sådan strukturerad dokumentation kommer antingen leda till kraftigt ökad tid för administration och sämre dokumentation, alternativt stora luckor i patientregistrets data då mallarna inte kommer implementeras när de står emot effektivt patientarbete.

Även om dagens journalsystem rent tekniskt kan föra över data till registret är de inte utformade på ett sätt som stödjer arbetet, utan snarare omständliga system som tar tid från patientarbetet. Det senaste exemplet är införandet av Millenium som kräver drygt 80 klick för att ordinera ett läkemedel. Betänkandet missar helt denna del och regionerna verkar ha en närmast naiv syn på vad som är möjligt i dagens system. Vi anser att datainsamlingen inte är möjlig så länge journalsystemen inte har byggts för att sömlöst samla in och överföra data på ett sätt som följer det kliniska arbetet snarare än att det kliniska arbetet ska anpassas till journalsystemets behov. Detta måste vara ett grundläggande perspektiv.

Således åligger det utredaren att framföra konkreta belägg för hur datainsamlingen kommer påverka arbetet i primärvården. Gärna baserat på fältstudier av hur dagens arbetssätt ser ut i praktiken och strukturerade beräkningar av tidsåtgången för det tänkta arbetet med utökad kodning och annan typ av administration när data ska samlas in. Dessutom behöver utredaren, tillsammans med kliniskt verksamma personer, specificera hur journalsystemens måste utformas för att behålla fokus på att ge vård, snarare än att förse organisationen med data.

Eftersom primärvården redan idag är underbemannad och underfinansierad relativt sekundär- och tertiärvården behöver varje insats som inte leder till direkt patientnytta motiveras starkt. Då validiteten och därmed värdet av att samla primärvårdsdata i patientregistret kan ifrågasättas och de system vi har idag försvårar snarare än underlättar arbetet vill vi se ett mer kritiskt förhållningssätt till vilken påverkan datainsamlingen kommer ha på primärvården. Vi har inte råd att prioritera administration framför vård.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
ordförande SFAM

Från: [Anna Norhammar](#)
Till: [Susann Asplund](#)
Ärende: Remiss Remissutskick av betänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57) S2024/01695
Datum: den 7 januari 2025 21:14:35

Hej Susann

angående **S2024/01695**

Remiss av betänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Till Svenska Läkaresällskapet, **SUSANN ASPLUND JOHANSSON**

susann.asplund@sls.se

Nedan är Svenska Kardiologföreningens synpunkter.

Vi finner inget att invända mot betänkandet och finner förslaget positivt.

Vänliga hälsningar Anna Norhammar ordförande SvKF

7 januari 2025

Anna Norhammar

Professor in Cardiology

Specialist in Cardiology, Internal Medicine and Clinical Physiology

Unit of Cardiology, S1:02,

Institution of medicine, Karolinska Institutet at

Karolinska University Hospital in Solna

171 76 Stockholm, Sweden

anna.norhammar@ki.se

Please call or text (+46733628584 private)

Or hospital phone connected to mobile; +46-8-58701568, and text/sms to +46700038142

När du skickar e-post till Karolinska Institutet (KI) innebär detta att KI kommer att behandla dina personuppgifter. [Här finns information om hur KI behandlar personuppgifter.](#)

Sending email to Karolinska Institutet (KI) will result in KI processing your personal data. [You can read more about KI's processing of personal data here.](#)

Yttrande över SOU 2024:57 – Ett nytt regelverk för hälsodataregister

Härmed lämnar *Svensk förening för socialmedicin och folkhälsa* synpunkter på SOU 2024:57 ur ett socialmedicinskt och epidemiologiskt perspektiv. Betänkandet erbjuder en gedigen grund, men det finns flera områden där förbättringar är möjliga, särskilt kring socioekonomiska faktorer, privata sjukförsäkringar, vård utanför traditionella system och individer som inte har sökt vård. Mina synpunkter och rekommendationer syftar till att stärka jämlikhetsperspektivet och möjliggöra mer djupgående socialmedicinska och epidemiologiska analyser.

Förbättringsområden och kommentarer

1. Uppföljning av vårdkvalitet baserat på finansierings- och administrationsform

Dokumentet belyser vikten av att inkludera data från både offentliga och privata vårdgivare men saknar en detaljerad analys av hur olika finansieringsformer påverkar jämlikheten i vården. Det bör vara möjligt att särskilja vårdkontakter baserat på finansierings- och administrationsform, såsom:

- Offentligt finansierad vård i offentlig regi
- Offentligt finansierad vård i privat regi
- Privat finansierad vård
- Sjukförsäkringsfinansierad privat vård

Motivering:

Denna information är avgörande för att analysera och åtgärda systematiska skillnader i vårdkvalitet och jämlikhet.

2. Koppling mellan sociala determinanter och hälsodata

I kapitel 8.8 (s. 342–347) adresseras känsliga personuppgifter, men socioekonomiska och demografiska faktorer som inkomst, utbildning, boendeform och född i Sverige nämns inte som centrala variabler i hälsodataanalys. Dessa faktorer är avgörande för att analysera jämlik vård och hälsa.

Förslag:

- Socioekonomiska och demografiska faktorer som inkomst, utbildning, civil status, boendeform och född i Sverige bör inkluderas som grundläggande variabler i hälsodataregistren.
- Utformningen av insamlingen bör följa principen om proportionerlighet och allmänintresse.

Motivering:

Analyser baserade på socioekonomiska faktorer kan avsevärt förbättra möjligheten att förstå och åtgärda ojämlikhet i hälso- och sjukvård i befolkningen.

3. Epidemiologisk uppföljning och kvalitetsarbete

Trots att dokumentet lyfter värdet av longitudinella analyser (s. 293–315) specificeras inte hur data från hälsodataregister ska göras tillgängliga för socialmedicinska och epidemiologiska enheter på regional och kommunal nivå.

Förslag:

- Säkerställ att data i hälsodataregister kan användas av regioner och kommuner för epidemiologiska analyser i enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
- Underlätta longitudinella analyser som stödjer kvalitetsförbättringar av vården.

Motivering:

Regionala och kommunala enheter har en nyckelroll i att utvärdera vårdkvalitet och identifiera förbättringsområden på lokal nivå och i jämförelse med andra regioner och kommuner.

4. Täckning av vård utanför traditionella system

Det är relevant att inkludera vård utanför de traditionella systemen, såsom skolhälsovård och arbetsgivarförsäkringar.

Förslag:

- Hälso-dataregister bör omfatta data från vård som ges inom ramen för arbetsgivarförsäkringar, skolhälsovård och liknande system.
- Utred hur insamling från dessa vårdformer kan genomföras på ett effektivt sätt.

Motivering:

För att få en helhetsbild av vården i Sverige är det nödvändigt att inkludera data från alternativa vårdformer.

5. Definition av använda termer

"Uppgift av medicinsk betydelse" förekommer på flera ställen i lagen som föreslås men definieras inte. Här bör man precisera vilka uppgifter som avses. Alla uppgifter som har direkt och indirekt påverkan /korrelation med hälsa?

Rekommendationer i sammanfattning

1. **Utvidga insamling av socioekonomiska och demografiska data:**
Integrera socioekonomiska variabler i hälsodataregister enligt förslag om kompletterande särreglering (kap. 8.8).
2. **Inkludera sjukförsäkringsdata:**
Socialstyrelsen bör få i uppdrag att analysera hur data från inte bara privat finansierad utan även sjukförsäkringsfinansierad vård kan inkluderas.
3. **Tillgång till hälsodataregister för offentlig vård och analys även lokalt:**
Säkerställ att hälsodataregister är tillgängliga för socialmedicinska och epidemiologiska enheter i regioner och kommuner.
4. **Integrera vård utanför traditionella system:**
Utöka insamlingen av data till att inkludera vård från arbetsgivarförsäkringar, skolhälsovård och liknande system.
5. **"Uppgift av medicinsk betydelse" bör definieras tydligt:**
Precisera vilka uppgifter som avses.

Genom att implementera dessa förbättringar kan regelverket för hälsodataregister bidra till en mer jämlik och effektiv vård i Sverige, samtidigt som möjligheterna för socialmedicinska och epidemiologiska analyser förstärks.

Beredning av Juan Merlo, Professor, Enheten för Socioepidemiologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Malmö (IKVM), Medicinska fakulteten, Lunds universitet & Överläkare (Socialmedicin), Region Skåne
samt

David Ebbevi, PhD samt specialistläkare i socialmedicin, Karolinska Institutet,
Styrelseledamot SFSF

Anna Sarkadi, ordförande, professor i socialmedicin 2025-01-08

Svensk Lungmedicinsk Förening (SLMF) önskar inkomma med följande kommentar beträffa de betänkandet **Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)**.

SLMF ställer sig positivt till främjandet av automatiserad dataöverföring från olika journalsystem till sjukvårds- och kvalitetsregister. Detta torde avlasta vården och potentiellt kunna ytterligare främja svenska registerforskning.

Å SLMF:s vägnar,

Stephanie Mindus

Vice ordföranden och remissansvarig



Svenska Skolläkarföreningen grundad 1921



Svenska Läkarsällskapet har inbjudit oss att lämna synpunkter kring
betänkande: *Utredningen om hälsodataregister, SOU 2024:57*
- *Utökad insamling av uppgifter från öppenvården*

Svenska Skolläkarföreningens, SSLF, synpunkter är som följer

SSLF vill tacka för möjligheten att komma med synpunkter på denna viktiga utredning även om den specifikt inte kommer med färdiga förslag gällande inhämtning av hälsodata till register från Elevhälsans medicinska insats, EMI. SSLF företräder skolläkarna i EMI (skolläkare och skolsköterskor) och har god insyn i elevhälsan i allmänhet och medicinska elevhälsan i synnerhet, och känner väl till olika förutsättningar i landet. Vi vet att det ser väldigt olika ut i olika kommuner och för olika skolhuvudmän och därför ställer vi oss positiva till förslag som syftar till en nationell insamling av hälsodata. Vissa uppgifter från elevhälsans medicinska insatser samlas idag in inom ramen för det nationella vaccinationsregistret som förvaltas av Folkhälsomyndigheten, vilket visar att det är möjligt.

Tidig upptäckt och tidiga insatser vid ohälsa hos barn och unga är säkerligen de faktorer som kraftfullast skulle kunna påverka folkhälsan i positiv riktning. Det är av största vikt för både individen och samhället att bättre förstå samband mellan barns och ungas hälsotillstånd och hälsoutfall och andra svårigheter såsom skolmisslyckanden, beroendeproblematik eller kriminalitet senare under uppväxten och i vuxen ålder.

Utredarna skriver att

- det återkommande lyfts frågor om huruvida en utökad uppgiftsinsamling bör omfatta bland annat kommunal hälso- och sjukvård, företagshälsovård och elevhälsa oavsett huvudmannaskap.
- det i direktiven framgår bl a att man inte ska ta hänsyn till några särskilda avgränsningar i fråga om huvudmannaskap och ansvar att tillhandahålla hälso- och sjukvård.
- utredarna ändå tolkar direktiven som att den utökade uppgiftsinsamlingen i första hand bör omfatta sådan hälso- och sjukvård som omfattas av det regionala huvudmannaskapet.

Insamling av uppgifter till hälsodataregister om barns och ungas hälsa och utveckling, inklusive elevhälsan, bör utredas i särskild ordning. Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda behovet av att samla in fler uppgifter från den kommunala hälso- och sjukvården, samt lämna nödvändiga författningsförslag. **Till detta ställer sig SSLF positiva.**



Svenska Skolläkarföreningen grundad 1921



Vi vill även kommentera

1. en delrapport som Socialstyrelsen nyligen publicerat
2. de nuvarande kvalitetsregistren
3. några delar av utredningens text där vi anser att felaktigheter förekommer.

1. En delrapport har publicerats i en annan pågående utredning som väl knyter an till SOU 2024:57!

”Nationellt hälsoprogram för barn och unga, 0–20 år”, delrapport 1, publicerades på Socialstyrelsens hemsida februari 2024. I det uppdraget ingår att bedöma på vilket sätt det är lämpligt att samla in data och följa barns och ungas hälsa och utveckling samt elevhälsans medicinska insatser och knyter därvid väl an till föreliggande utredning SOU 2024:57. I denna rapport går att läsa att utredningens samverkande myndigheterna anser att det är nödvändigt att uppgifter från elevhälsans medicinska insatser kan samlas in och behandlas på nationell nivå, eftersom elevhälsans medicinska insatser följer barns och ungas hälsa under större delen av uppväxttiden och vi instämmer helt i detta.

I delredovisningen föreslås - att regeringen bör överväga om den berörda datamängden inom elevhälsans medicinska insatser skulle kunna behandlas i ett nytt register med ändamål att samla in och följa barns och ungas hälsa och utveckling. I detta bör ingå att överväga vilka uppgifter som det är lämpligt och möjligt att samla in inom ramen för ett nytt register.

SSLF föreslår att SOU 2024:57 tar till sig vad som framkommer i delrapport 1, Nationellt hälsoprogram för barn och unga, 0–20 år, inklusive myndigheternas förslag.

2. De nuvarande kvalitetsregistren är viktiga datakällor att ta till vara!

Till Graviditetsregistret, BHVQ, EMQ och SkaPa samlar det in väsentliga uppgifter om barns och ungas hälsa, som idag inte samlas in någon annanstans. ***Det är därför angeläget att det skapas förutsättningar för registren att utvecklas och förbättra täckningsgraden.***

2019 beslutade den tidigare nationella Ledningsfunktionen om nya kriterier för nationella kvalitetsregister som påverkar förutsättningarna för BHVQ och EMQ negativt. Förutsättningar för registren att erhålla nationella medel inom ramen för SKR:s och regeringens överenskommelse om kvalitetsregister försämrades. Huvudmännen uppfattade att kriterierna även medförde juridiska hinder för utvecklingen av registren. ***Detta har medfört att registren inte har kunnat utvecklas under perioden 2019–2024, en trend som behöver vändas.***

EMQ arbetar vidare som nationellt kvalitetsregister med en samfinansieringsmodell mellan anslutna verksamheter och utan medel från nationellt håll. En viktig del i detta arbete handlar om att förbättra



täckningsgraden. ***För att EMQ ska bli ännu mer relevant behöver ytterligare insatser göras för att de kommunala och fristående skolhuvudmännen ska anslutas till registret.***

3. Till sist några klargöranden, rättelser av texten - Utredningen om hälsodataregister, SOU 2024:57 - som vi tänker är viktigt att ha i beaktande. Under rubriken *Om primärvård med kommunen som huvudman* s 146.

EMI består så gott som alltid av skolläkare och skolsköterska (i enstaka fall även av annan legitimerad personal) och utgör en egen och självständig verksamhetsgren gentemot skolan i övrigt, dvs inte enbart gentemot elevhälsan i övrigt.

De medicinska insatserna avser bl a hälsosamtal / besök, uppföljning av kroppslig och neurologisk utveckling, vaccinationer, syn- och hörselundersökningar, vaccinationer och remittering till övriga hälso- och sjukvården mm. Vid utredning av om ett barn har en lindrig intellektuell funktionsnedsättning, LIF, ställer ofta skolläkare och skolpsykiolog diagnosen i skolan. Därefter sker remittering till regionen för vidare utredning och omhändertagande.

I utredningen skriver man att "skolhälsovårdens uppdrag har under åren återspeglat hälsoutvecklingen i landet" vilket stämmer väl, *men redan för 100 år arbetade man både hälsofrämjande och förebyggande, vilket alltså inte är något nutida påfund.* Däremot har sjukdomspanoramat förändrats. I utredningen skriver man vidare att "skolläkarens roll har förskjutits från ett individperspektiv till ett mer gruppinriktat perspektiv" vilket inte stämmer. Det är klassundersökningar av individer som har försvunnit och ersatts av mer riktade individundersökningar.

Man skriver att elevhälsans fokus inte ska vara hälso- och sjukvårdsinsatser i snäv bemärkelse utan förebyggande och hälsofrämjande insatser i bredare perspektiv. *Personal med legitimation från Socialstyrelsen kan bedriva hälso- och sjukvård och inte alla inom elevhälsan. I arbetet (hälsovård) ingår både förebyggande och hälsofrämjande arbete. Vi vänder oss mot uttrycken "snäv" kontra "bred" bemärkelse då det för tankarna till att insatser på individnivå inte skulle kunna vara förebyggande och hälsofrämjande, vilket inte stämmer.*

Man skriver att rektor är verksamhetschef för EMI. *Rektor är vanligen inte verksamhetschef för EMI. Verksamhetschef är ett krav i hälso-och sjukvårdslagen och vem som utses varierar över landet.*

Den verksamhet som utförs av skolläkare och skolsköterskor är *hälso- och sjukvård och inte vanligtvis hälso- och sjukvård.*

Svenska Skolläkarförbundet, SSLF, 2025 01 21

Pernilla Gudmundsson, Ordförande

Anna-Karin Söderström, Vetenskaplig sekreterare

Remissvar Betänkande av Utredningen om hälsodataregister SOU 2024:57

Kommittén har läst betänkandet och ställer sig bakom utredningens betänkande. Kommittén ser flera fördelar med förslagen, som sammantaget kommer att ge klara fördelar för arbetet med en säkrare svensk sjukvård, inte minst då de ger möjlighet till en bra översikt över hur mycket sjukvård som utförs idag i Sverige. Det finns bra data avseende slutenvård, och till stor del även specialiserad öppenvård, men för de delar som förslagen omfattar (ffa. öppen vård ("primärvård")), saknas bra data över hur mycket vård som utförs, vilket idag är en brist.

Kommittén ser, givet att förslagen genomförs som beskrivs, inga risker för en sänkt patientsäkerhet.

Svenska Läkaresällskapets kommitté för säker vård
Lotta Milde Luthander
PhD, överläkare
Patientsäkerhetssamordnare
Medicinsk enhet Graviditet och förlossning
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna och Huddinge
Ordf. Kommittén för Säker Vård, Svenska Läkaresällskapet
telnr växel 08512370000/0812380000
mobil 0707942902