

# Hälsodatamängder av nationellt intresse - slutrapportering

Anna Bennet Bark

2022-10-04

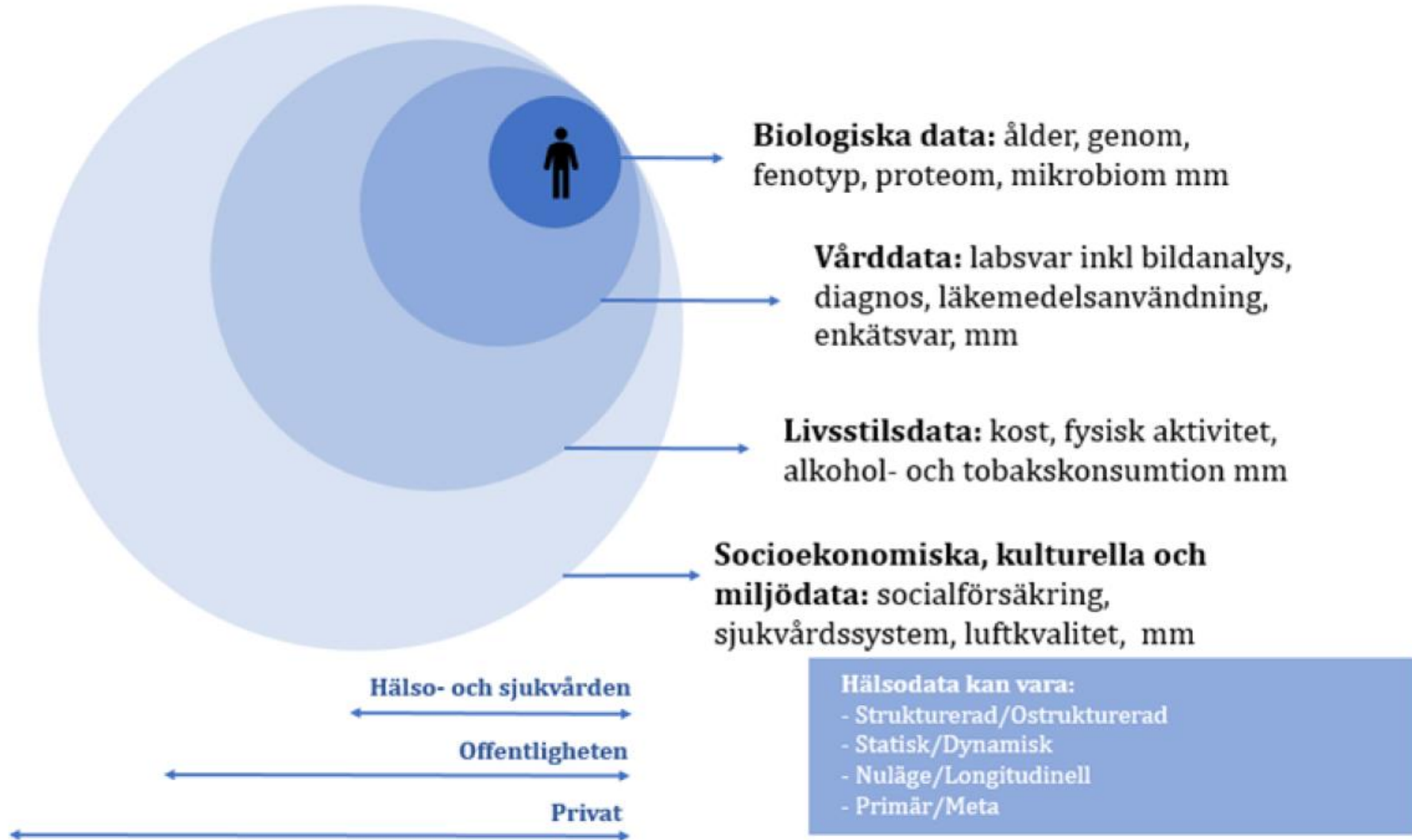
# Uppdragsbeskrivning

## Kartlägga datamängder av nationellt intresse inom hälsodataområdet som saknas på nationell nivå

- Juridiska, tekniska eller praktiska förutsättningar och hinder för datainsamling.
- Översiktliga förslag för att möjliggöra en nationell datainsamling
- Data ska göras tillgängliga för myndigheter, kommuner och regioner och andra relevanta aktörer, i enlighet med FAIR-principerna
- Ej enbart hälsodata som i första hand berör Socialstyrelsens områden utan även data som andra aktörer kan ha behov av. Samtliga potentiella användningsområden för hälsodata ska beaktas. I den mån det är möjligt, även beakta forsknings- och innovationsperspektivet.

Tilläggsuppdrag: Ta fram författningsförslag och konsekvensanalys för inrättande av ett nationellt biobanksregister, baserat på slutsatserna i SoU 2018:4 och 2018:36

# Översikt hälsodata



# Datainsamling behovskartläggning

- Webbenkät:  
182 enkätsvar, (28% forskare, 22% näringsliv, 22% kommuner och regioner, 13% myndigheter)
- Intervjuer och samråd:  
44 (7 + 4 myndigheter, 25 SoS, 8 forskning, näringsliv, intresseorganisationer)
- Tidigare arbeten:  
SOU:er och angränsande uppdrag (19) och övriga rapporter (63)

# Slutsatser behovskartläggning

- **Omfattande och breda databehov**
- **Störst behov hos offentlig sektor och för FoU**
- **Tre kategorier av data:**
  1. **Tidigare kända, väl definierade datamängder** (t.ex. rekvisitionsläkemedel, primärvårdsdata)
  2. **Sakområden där nationella data är generellt otillräckliga** (t.ex. barn- och elevhälsa, psykisk hälsa/ohälsa, kommunala verksamheter, screening, data för kris och krisberedskap m.m.)
  3. **Aspekter på tillgänglighet till befintliga data** (t.ex. metadata, tillgång till registerdata inkl. kvalitetsregister, aktualitet, möjlighet till datadelning, strukturerad vårdinformation m.m.)

# Sakområden där data är otillräckliga generellt

- Data för kris och krisberedskap: pekar på behov av grundläggande informatikarbete och övergripande samordning. Ansvarig myndighet? När och hur behövs data?
- Barn och unga, cancerscreening, tandvård och munhälsa, psykisk ohälsa, kommunal HoS, socialtjänstens insatser m.m. Flera RU pågår där specifika delar behandlas.
- Organisatoriska och administrativa data om HoS: ex vårdgivare, personalkategorier/roller, legitimerad personal, vårdplatser m.m. Flera RU pågår där delar behandlas.

# Tillgänglighet till data och datatyper

- Registerhållarnas ansvar – att äga ett register är mer än att ”bara” hålla registret; exv dokumentation, sekretessprövning, utlämnande etc. Befintliga regelverk.
- FAIR: krav på dokumentation och tillgänglighet kring data
- Utvecklingsperspektiv: strukturerad information, enhetliga begrepp, primäranvändning, nationell styrning och samordning
- Internationellt perspektiv: EHDS, internationell statistik

# Förslag gällande data om primärvård

- Ändring i förordningen (2001:707) om patientregister hos SoS
- Att SoS får i uppdrag att förbereda för insamling av data från primärvården i enlighet med tidigare lämnade förslag.
- Att SoS tilldelas resurser för att göra kompletterande utredningar och ta fram nödvändiga underlag för att underlätta för uppgiftslämnare.
- Att en statlig myndighet tilldelas resurser för att upprätta ett nationellt organisationskodverk och ett register över organisationer/verksamheter som gör det möjligt att identifiera enskilda vårdgivare som omfattas av uppgiftsskyldigheten (oavsett driftsform)



# Förslagen om insamling av rekvisitionsläkemedel

Kort sikt: Öka kvaliteten på läkemedelsuppgifter som samlas in till Patientregistret

Mellanlång sikt: Samla in ändamålsenliga uppgifter till exv läkemedelsregistret

Lång sikt: Samla in rekv-läkemedelsuppgifter via NLL till ett nationellt register för sekundäranvändning (exv läkemedelsregistret)

# Förslag gällande data om rekvisitionsläkemedel

- Att möjliggöra insamling av rekvisitionsläkemedel till ett register vid Socialstyrelsen genom förändrad reglering (förordningsförändring behövs).
- Att Socialstyrelsen tilldelas nödvändiga resurser för att förstärka arbetet med att samla in rekvisitionsläkemedel till patientregistret i enlighet med nuvarande förordning om patientregister hos Socialstyrelsen. I detta arbete behöver föreskriften ses över för att underlätta regionernas inrapportering.

# Förslag gällande data för nationell krisberedskap

- Vidare utredning behövs avseende frågan om hur beredskapsorganisationernas försörjning av nödvändiga uppgifter som idag samlas in via nationella kvalitetsregister kan säkerställas.
- Att Socialstyrelsen inleder ett arbete med att utreda möjligheten att öka insamlingsfrekvensen av uppgifter till patientregistret.

**Mer information finns på:  
[www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se)**