



UPPSALA
UNIVERSITET

2024-01-22 Dnr UFV 2024/1702

Socialdepartementet

Box 256
751 05 Uppsala

Dag Hammarskjölds väg 7

August Aronsson

018-471 57 93

www.uu.se
August.aronsson@uu.se

Remiss av den andra delrapporten Det Europeiska hälsodataområdet – sekundäranvändning och ansvarsfördelning mellan myndigheter (S 2024/00960) från utredningen med uppdrag att möjliggöra en nationell digital infrastruktur (S 2024:A)

Uppsala universitet har anmodats att lämna svar på denna remiss.

Nedanstående remissvar har utarbetats av en expertgrupp bestående av sektionschef Sara Hansson, Uppsala kliniska forskningscentrum, docent Maria Hägglund, institutionen för kvinnors och barns hälsa, professor Johan Sundström, institutionen för medicinska vetenskaper och professor Björn Wettermark, institutionen för farmaci. Professor Bengt Persson, institutionen för cell- och molekylärbiologi, har inkommit med synpunkter. Fakultetshandläggare August Aronsson har tillhandahållit administrativt stöd.

Kort sammanfattning

Uppsala universitet tillstyrker utredningens förslag men lämnar några generella kommentarer.

Övergripande generella synpunkter

Uppsala universitet ställer sig generellt positivt till utredningens förslag, men anser att vissa viktiga förutsättningar måste uppfyllas för att implementeringen ska få önskat resultat.

Uppsala universitet tillstyrker att flera myndigheter ska dela på rollen att vara Health Data Access Body (HDAB). Det är svårt att se hur uppdraget skulle kunna koncentreras till en enda myndighet och det är bra att befintliga strukturer tas i anspråk. Dock instämmer universitetet med utredaren att det även finns risker med detta. Det finns en smärtpunkt för hur långt uppdraget kan spridas utan att det blir oöverskådligt.

Samordning måste ske för att inte tappa kontrollen över uppdraget.

Uppsala universitet hade gärna efterfrågat att utredningen gick ytterligare på djupet med vad som är problemet med dagens myndighetsorganisation och -uppdrag.

Uppsala universitet ser att några viktiga förutsättningar måste vara uppfyllda för att implementeringen av utredningens förslag ska få önskat



resultat. Vissa viktiga "hur" måste beskrivas ytterligare, till exempel hur regionernas hälsodata ska komma e-hälsomyndigheten till del.

För lärosätenas del vill Uppsala universitet understryka behovet av rätt kompetens hos berörda instanser, framförallt inom "utdata"-hantering, och vilka krav detta kommer att ställa på den högre utbildningen. Som utredaren påpekar är väntetiderna för utlämning av hälsodata för forskning från e-hälsomyndigheten redan i dag orimligt långa. Detta ställer krav på universiteten att utbilda personer med rätt kompetens, som har förståelse för hälsodatas egenskaper i samband med att bedöma utlämningsärenden.

Uppsala universitet ser att en konsekvens av implementeringen kommer att bli en kraftigt ökad administrativ börda för datainnehavarna, av vilka universitet och regioner utgör två av de största. I förlängningen ser Uppsala universitet en risk att uppdraget att administrera och lämna ut hälsodata går ut över själva forskningen, då de ökade administrativa kraven gör forskningen dyrare och mer krävande.

Uppsala universitet tillstyrker ambitionen att i största möjliga utsträckning använda sig av befintliga instanser och kompetenser. Uppsala universitet ser det som klokt att bygga vidare på befintliga initiativ för metadatakatalogisering såsom SND, men anser att begränsningarna hos Vetenskapsrådets Register Utiliser Tool (RUT) nödvändiggör fortsatt utveckling om man vill ha ett enda system som kan svara mot alla behov.

Uppsala universitet vill också understryka vikten av att det finns flera säkra beräkningsmiljöer för kliniska data. Data är av många olika typer med olika beräkningsbehov, vilket bäst tillses genom ändamålsenliga lösningar. Självklart ska säkerhetskraven vara desamma för varje beräkningsmiljö.