



Rektor

Socialstyrelsen
socialstyrelsen@socialstyrelsen.se

**Yttrande över förslag till nya föreskrifter om uppgiftsskyldighet till
Socialstyrelsens patientregister (HSLF-FS 2021:XX)**

(dnr 4.1-31071/2021)

Karolinska Institutet (KI) har inbjudits att lämna synpunkter på Socialstyrelsens förslag till nya föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister med tillhörande konsekvensutredning. KI får därför framföra följande.

Inledande synpunkter

KI tillstyrker förslagen. Det är svårt att överskatta hur viktigt patientregistret är för den medicinska forskningen i Sverige, både som direkt källa för information till epidemiologiska studier och som urvalsram för studier där det används för att identifiera specifika patientgrupper. KI ställer sig positiv till de nu föreslagna ändringarna framförallt vad gäller utvidgningen av uppgiftsskyldigheten, men bedömer att de endast får en mindre betydelse för forskningen. KI skulle se det som önskvärt att Socialstyrelsen ges utökade möjligheter till att behandla uppgifter så att även uppgifter från primärvården, där allt mer av vården i Sverige ska utföras och där flera stora folksjukdomar såväl utreds som vårdas, samt uppgifter om vård given av annan hälso- och sjukvårdspersonal inom andra vårdområden än den psykiatriska öppenvården kan omfattas av uppgiftsskyldigheten.

Utökad uppgiftsskyldighet för den psykiatriska öppenvården

KI är positiv till förslaget att utöka föreskrifterna till att även omfatta uppgifter som rör patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården och uppgifter om vilken kategori hälso- och sjukvårdspersonal som då behandlar patienten. Psykiatrisk öppenvård är ett uppenbart exempel på vård där många behandlingar ges av andra än psykiatriker, och det är därför ett särskilt prioriterat område för denna breddning.



Val av kodningssystem för yrkeskategori

KI har inte några åsikter om valet av kodningssystem för yrkeskategori. Så länge vårdkontaktens innehåll korrekt kan registreras i något system så går det i forskningstillämpningen att hitta algoritmer och konverteringar för smidig analys. Att diagnos registreras på ett enhetligt sätt med diagnoser satta vid läkarbesök kan både underlätta och vilseleda i analyser av registerdata, då diagnosens tillförlitlighet sannolikt varierar. Så länge detta är väl dokumenterat, och det framgår för mottagare av mikrodata för forskningsändamål att diagnoser från besök med olika vårdpersonal kan ingå, så överväger klart fördelarna med den enhetliga kodningen.

Uppdatering av texterna till uppgifterna

KI bedömer att förändringarna i hur data över tvångsvård registreras är förenliga med de flesta forskningsändamål, men det verkar inte förenligt med det s.k. ”plattfilsformatet” som är det mest använda vid leverans av data till forskning, och kommer kräva tydlig information till beställande forskare om att dessa uppgifter framgent finns i separata filer. KI välkomnar uppdatering av ordalydelsen i kodningen av distanskontakter.

KI noterar att texten rörande ATC-koder för administrerade läkemedel inte har förtydligats. Detta är olyckligt då det riskerar att även i fortsättningen leda till så stort bortfall på information om rekvisitionsläkemedel att myndigheten även fortsättningsvis kommer avråda från att de används till forskning.

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor Ole Petter Ottersen i närvaro av universitetsdirektör Katarina Bjelke efter föredragning av jurist Helena Scarabin. Närvarande var också Medicinska föreningens ordförande Alexander Klaréus.

Ole Petter Ottersen

Helena Scarabin