



Rektor

Socialstyrelsen

socialstyrelsen@socialstyrelsen.se

**Yttrande över förslag till föreskrifter om uppgiftsskyldighet till
Socialstyrelsens medicinska födelseregister (HSLF-FS
2023:XX)
(dnr 4.1-14035/2023)**

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

Allmänna synpunkter

KI tillstyrker förslagen. Det är svårt att överdriva den roll det medicinska födelseregistret (MFR) historiskt har spelat för svensk medicinsk och epidemiologisk forskning. Under flera decennier har registret möjliggjort forskning av absolut internationell toppklass, både vad gäller förlossningsutfall per se, och senare konsekvenser av exponeringar under graviditet eller förlossning. Registret har dock inte uppdaterats i takt med förändringar i vården och utvecklingen av elektroniska vårddokumentationssystem och har det senaste decenniet blivit omsprunget av Graviditetsregistret, som har ett bredare variabelomfång och uppdateras i realtid istället för med den mer än årslånga väntetid som MFR har haft. Graviditetsregistret är dock frivilligt och har inte full nationell täckning. Det är därför mycket glädjande med dessa nya föreskrifter, som särskilt försöker åtgärda frågan om variabelinnehåll och frekvens i uppdateringarna. KI ställer sig därför tydligt bakom att dessa föreskrifter införs, och vill i sammanhanget framhålla att registret skulle skapa ett stort värde för

epidemiologisk forskning inom många medicinska områden, och särskilt för möjligheten att utvärdera och genom forskning bidra till att förbättra förlossningsvården i Sverige.

KI noterar samtidigt att även om dessa föreskrifter införs så kommer MFR att vara en långsammare version av Graviditetsregistret, om än med högre täckningsgrad och längre tidsserie. Processen för dataöverföring mellan vårdgivare och Socialstyrelsen tycks mycket snarlik den som idag används för det nationella patientregistret. En mer direkt överföring från journalsystemen har visat sig möjlig för Graviditetsregistret. Graviditetsregistret och MFR bör samarbeta i arbetet med överföring av data från journalsystem till Socialstyrelsens hälsodataregister liksom sjukvårdens kvalitetsregister. Det som vore önskvärt är att man nu skapar en gemensam filöverföring där vårdgivare fortsatt äger sina data i ett nationellt system. Därefter kan man utifrån behörighet överföra data till respektive register utifrån avtal. Genom att satsa på ett gemensamt system skulle vi spara resurser, visa på hur vi kan effektivisera vårt arbete och skapa mervärde i samhället. Att föreslå separata överföringar till respektive register skulle innebära att stuprörslösningar som inte gynnar samhället, myndigheter eller vården bevaras.

Synpunkter på konsekvensutredning

KI anser att de kostnader och tidsåtgångar som anges i konsekvensutredningen torde vara underskattade både för IT-systemen, Socialstyrelsens interna arbete och för utbildning av vårdpersonal. Det är idag svårt att finna kompetens inom IT-utveckling och här är erfarenhet från tidigare utveckling inom journalsystem avgörande för att man ska lyckas. Förutom dessa synpunkter så är det viktigt att veta att uppdateringar, förändringar och införande av nya funktionaliteter i våra befintliga journalsystem är långdragna processer. Många projekt står i kö för att få komma igång och ofta saknas resurser hos journalleverantörerna för att genomföra förändringsprojekt. Dessutom pågår nu en förändring där exempelvis journalsystemet Obstetrix är på väg att fasas ut till förmån för andra system. I Region Skåne och Västra

Götalandsregionen har arbetet med Millenium, vilket ska ersätta Obstetrix, dragit ut på tiden och det har varit mycket långsamma och resurskrävande processer att få igång systemen. Många andra regioner arbetar med att införa Cosmic och Cosmic Birth vilket också kräver stora resurser liksom tid.

Synpunkter på filspecifikationer

Mödrahälsovård (MHV)

Under fosterdiagnostik borde det vara av värde att inte bara ange om den är normal utan också ICD-10 diagnos för avvikelse – i annat fall begränsat värde.

#78 – Torde också vara intressant om den gravida träffat läkare via MVC.

Förlossnings- och nyföddhetsvård (FV) – mor

#22 Finns det möjlighet att även ange bidragande indikation?

#25 Saknar bidragande indikation för sugklocka/tång.

#55 Här saknas många alternativ för grad av bristning.

#60–61 Har verkligen begränsat värde om de inte specificeras – Vad är syftet om vi inte vet om det är för profylax eller behandling?

#65 Bör förtydligas att det gäller för lungmognad hos barnet.

Förlossnings- och nyföddhetsvård (FV) – barn

#6 Fosterskada/kromosomavvikelse – Här bör ICD-10-diagnoser anges.

#25 – Menar ni att sugklocka anläggs av en ensam vårdpersonal? Det torde vara ovanligt.

#34 Finns det möjlighet att ange även bidragande orsak?

#39 Är detta en numerisk variabel eller finns alternativ förbestämt?

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor Annika Östman Wernerson i närvaro av universitetsdirektör Veronika Sundström efter föredragning av jurist Helena Scarabin. Närvarande var också Medicinska föreningens ordförande Lovisa Hagenfeldt.

Annika Östman Wernerson

Helena Scarabin