



Svar på remiss avseende förslag till ändringar i Socialstyrelsens föreskrifter (HSLF-FS 2023:33) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister (dnr 4.1-116091/2023)

Socialstyrelsen har anmodat Karolinska Institutet (KI) att lämna synpunkter på Socialstyrelsens förslag till ändringar i Socialstyrelsens föreskrifter om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister med tillhörande konsekvensutredning.

KI tillstyrker de föreslagna ändringarna. Att få en fungerande registrering av rekvisitionsläkemedel är oerhört viktigt för klinisk epidemiologisk forskning och för uppföljning av vårdkvalitet. Avsaknaden av tillförlitliga uppgifter om läkemedel som ges via infusion är en av de allra största svagheter i Sveriges system av nationella hälsodataregister. Detta påverkar möjligheten att övervaka och utvärdera dessa behandlingar som ofta är både kostnadsdrivande och behäftade med kända eller misstänkta biverkningar och säkerhetsrisker. Precis som Socialstyrelsen framhåller kommer det för riktade cancerbehandlingar och biologiska läkemedel mot autoinflammatoriska sjukdomar vara mest avgörande att kunna se när de har administrerats. Dessa läkemedel kommer också oftast administreras på samma vis, om än med olika dos, när de ges under vårdbesök. På längre sikt är det dock önskvärt att inte bara administrationssätt och ATC-kod entydigt kan kopplas till varandra utan även att uppgifter om dos, behandlingsorsak, behandlingsperiod och varunamn samlas in. Alla dessa uppgifter vore av stort värde och kan knappast anses öka integritetsintrånget givet att uppgiften om läkemedel ändå samlas in.

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor Annika Östman Wernerson i närvaro av universitetsdirektör Veronika Sundström efter föredragning av jurist Lisa Norberg. Närvarande var också Medicinska föreningens ordförande Elin Törnqvist.

Annika Östman Wernerson

Lisa Norberg

Signature page

This document has been electronically signed
using eduSign.

eduSign