



Remissvar

Datum för beslut
2023-08-15

Beteckning
GD-beslut 44/2023
Dnr SBU 2023/375
Er beteckning
Dnr S2023/01369

Till
Socialdepartementet

Remissvar för En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (S2023/01369)

Bakgrund

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har fått möjlighet att ge synpunkter på promemorian En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. I denna promemoria lämnas förslag på en ny registerlag som syftar till att ge Myndigheten för vårdanalys (MYVA) möjlighet att behandla de personuppgifter som är nödvändiga för att myndigheten ska kunna utföra sitt uppdrag på ett så ändamålsenligt sätt som möjligt samtidigt som enskildas personliga integritet värnas. SBU avstyrker detta förslag i dess nuvarande form och föreslår en alternativ handlingsväg i förslaget nedan.

Synpunkter från SBU

Gällande utökad tillgång till statistiska uppgifter

I avsnitt 5:1 behandlas skälen för förslagen som ges i promemorian. Här beskrivs hur i de flesta fall det är nödvändigt för MYVA att behandla personuppgifter för att kunna utföra de undersökningar och utvärderingar som myndigheten ska göra enligt sitt uppdrag i sin instruktion. Argumentationen är att med hjälp av personuppgifter kan MYVA inhämta mer fördjupad kunskap än genom styrdokument, rapporter och avidentifierad statistik. Det skulle innebära att andra, mer fördjupande och användbara resultat kan presenteras, att mer precisa slutsatser kan dras och att mer konkreta rekommendationer kan lämnas i myndighetens rapporter.

SBU menar att detta inte bara gäller MYVA utan säkerligen en mängd olika aktörer i samhället, SBU inräknat. Det skulle vara av stor vinst för till exempel SBU:s arbete med hälsoekonomiska utvärderingar att ha tillgång till den typen av data som beskrivs i promemorian. Med en ny registerlag för MYVA kvarstår samma problematik för andra aktörer, ett samlat grepp med en gemensam lösning för relevanta aktörer (se nedan förslag) vore rimligare på sikt.

Gällande bearbetning av statistiska uppgifter

Vidare argumenterar promemorian för att personuppgiftsbehandling också är nödvändig för att MYVA ska kunna säkra kvaliteten i sina analyser. Det hävdas att om en annan aktör utför bearbetningen av uppgifterna är det svårt för myndigheten att kvalitetssäkra statistiken. I de analyser som bygger på stora mängder datamaterial är det svårt för MYVA att få en tillräcklig kännedom och förståelse för datamaterialet, resultaten, den osäkerhet som kan finnas i olika moment och hur analysen har genomförts om en annan aktör bearbetar uppgifterna. Slutsatsen är att en sådan kännedom och förståelse är betydande för att MYVA ska kunna utföra analyser av god kvalitet.

SBU menar att det finns goda skäl för att vara tveksam inför den argumentationen. Om MYVA själva ska hantera data från till exempel Socialstyrelsen och andra myndigheter kommer de befinna sig ytterligare ett steg längre bort från rådatahanteringen, till exempel data som samlas in från regioner och kommuner. Socialstyrelsen och Statistikmyndigheten SCB, som nämns som exempel i promemorian, besitter en djup kunskap om kvaliteten på data i sina register, som i många fall kräver avsevärd förförståelse av kvalitén. Om andra myndigheter direkt hanterar denna data är dels risken för dubbelarbete överhängande, dels är frågan om kvalitetssäkringen verkligen blir bättre än idag.

SBU:s förslag

Med en ny registerlag för MYVA enligt förslag i promemorian kommer problematiken kvarstå för andra aktörer. SBU föreslår därför en utredning om en gemensam lösning för relevanta aktörer och ett mer samlat grepp.

Ett sätt att både utöka tillgången till statistiska uppgifter till olika aktörer och samtidigt behålla en hög kompetens kring de aktuella registrens kvalitet, skulle vara att på sikt inrätta en statlig registerhub där berörda myndigheter samverkade.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektör Britta Björkholm 2023-08-15. Avdelningschef Jonas Bergström har varit föredragande och hälsoekonom Thérèse Eriksson samrådande.