



2023-03-29

RS/755/2022

Pelle Håkansson
FoU-avdelningen
Tfn: 063-147559
E-post: pelle.hakansson@regionjh.se

Utbildningsdepartementet
u.remissvar@regeringskansliet.se

Svar på remiss av promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

U2022/04089

Region Jämtland Härjedalen har tagit del av och beretts tillfälle att lämna synpunkter på promemoria "Långsiktig reglering av forskningsdatabaser" (S2022/04089). Region Jämtland Härjedalen välkomnar arbetet och ser positivt på de breddade möjligheterna att bygga upp forskningsdatabaser som följer med förslaget.

Region Jämtland Härjedalen ser behov att i förordningsförslaget klargöra;

- i) hur beredning och prövning av reglering av viss forskningsdatabas kommer genomföras och vem som ansvarar för framtagande av beslutsunderlag till regeringen. I förordningen anges regeringen som beslutande för godkännande av forskningsdatabas.
- ii) hur förslaget kan komma att påverka hälso- och sjukvårdens huvudmän. För att hantera förfrågningar om uttag av stora mängder data (big data) behöver hälso- och sjukvårdens huvudmän etablera infrastruktur för att administrera stora datauttag. Förordningen kan därmed bli kostnadsdrivande och kan innebära stor belastning för små regioner. Det behöver tydliggöras om eller under vilka förutsättningar hälso- och sjukvårdens huvudmän kan avslå begäran om datauttag med hänvisning till resursbrist, även om forskningsdatabasen är godkänd av regeringen.
- iii) innebörden av 2 kap 5 § "Utan samtycke får sådana personuppgifter samlas in och behandlas som är nödvändiga för att kunna välja ut och kontakta en person i en urvalsgrupp med förfrågan om medverkan i en forskningsdatabas. Sådan behandling får inte pågå under längre tid än vad som är nödvändigt"

I praktiken kommer detta kunna ske genom förfrågan till hälso- och sjukvårdshuvudman om utlämnande av patientinformation. Region Jämtland Härjedalen anser inte att ett sådant utlämnande medger att sekretessen bryts. Det bör förtydligas vilken sekretessbrytande bestämmelse ett sådant utlämnande kan stödja sig på.

REGIONSTYRELSEN

Bengt Bergqvist (S)
Regionstyrelsens ordförande

Anders Byström
Tf regiondirektör